

# VU Research Portal

## Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen

Ras, Richtje; Embregts, Petri J.C.M.; Mergler, Sandra; Schuengel, Carlo

2020

### **document version**

Publisher's PDF, also known as Version of record

### **document license**

CC BY-NC

[Link to publication in VU Research Portal](#)

### **citation for published version (APA)**

Ras, R., Embregts, P. J. C. M., Mergler, S., & Schuengel, C. (2020). *Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: Evaluatie*. Vrije Universiteit.

### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

### **E-mail address:**

[vuresearchportal.ub@vu.nl](mailto:vuresearchportal.ub@vu.nl)

# **Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen:**

## **Evaluatie**

Richtje Ras MSc, Vrije Universiteit Amsterdam

Prof. Dr. Carlo Schuengel, Vrije Universiteit Amsterdam

Prof. Dr. Petri Embregts, Tilburg University

Dr. Sandra Mergler, Erasmus MC Rotterdam



**INHOUDSOPGAVE**

<b>MANAGEMENT-SAMENVATTING .....</b>	<b>3</b>
<b>1 INTRODUCTIE .....</b>	<b>7</b>
<b>2 METHODE .....</b>	<b>12</b>
2.1 Survey projectleiders .....	12
2.2 Survey onderzoekers .....	12
2.3 Interviews onderzoekers .....	13
2.4 Focusgroep .....	13
<b>3. RESULTATEN SURVEY .....</b>	<b>14</b>
3.1 Survey projectleiders .....	14
3.2 Survey onderzoekers .....	14
3.2.1 Versies en modules van de Basis MDS VB .....	15
3.2.2 Informanten Basis MDS VB .....	16
3.2.3 Weglaten onderdelen Basis MDS VB .....	16
3.2.4 Ethische commissie .....	17
3.2.5 SPSS files .....	17
3.2.6 Toestemming data delen .....	17
3.2.7 Implementatie Basis MDS VB .....	18
<b>4 RESULTATEN INDIVIDUELE INTERVIEWS .....</b>	<b>19</b>
4.1 Keuze voor Basis MDS VB .....	19
4.2 Ethische commissie .....	19
4.3 Aanpassingen .....	19
4.4 Handleiding .....	20
4.5 Toestemming data delen .....	20
4.6 Data delen .....	21
4.7 Voordelen Basis MDS VB .....	22
4.8 Knelpunten Basis MDS VB .....	22
4.9 Register .....	25
4.10 Doelstellingen .....	25
<b>5 RESULTATEN FOCUSGROEP .....</b>	<b>27</b>
5.1 Sterke punten Basis MDS VB .....	27
5.2 Knelpunten van de Basis MDS VB .....	28
5.3 Toekomst Basis MDS VB .....	32
<b>6 DISCUSSIE .....</b>	<b>33</b>
<b>BIJLAGE 1: Survey projectleiders Gewoon Bijzonder .....</b>	<b>37</b>
<b>BIJLAGE 2: Survey onderzoekers .....</b>	<b>38</b>
<b>BIJLAGE 3: Topiclijst interviews onderzoekers .....</b>	<b>42</b>
<b>BIJLAGE 4: Topiclijst focusgroep .....</b>	<b>43</b>
<b>REFERENTIES .....</b>	<b>45</b>

## MANAGEMENT-SAMENVATTING

Er is steeds meer aandacht in de wetenschap voor het delen en hergebruiken van onderzoeksdata. Het delen van data zou onder andere wetenschappelijke, morele, economische en politieke voordelen kennen. Om data te combineren, is het noodzakelijk dat gegevens overeenkomstig zijn. Naar aanleiding van een haalbaarheidsanalyse en draagvlakverkenning is er in 2016 een Basis Minimale Dataset verstandelijke beperking (Basis MDS VB) ontwikkeld. De Basis MDS VB is een set van vaste vragen en vragenlijsten waarmee de belangrijkste gegevens van mensen met een verstandelijke beperking verzameld kunnen worden in een zo compact mogelijke vorm. Door het gebruik van de Basis MDS VB (naast een eventuele eigen gegevensverzameling) worden dezelfde basisgegevens verzameld van mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor zijn de gegevens uniform en kunnen ze makkelijker vergeleken en samengevoegd worden. Het doel van dit onderzoek was de opbrengsten en knelpunten bij de toepassing van de Basis MDS VB in kaart te brengen. Wat zijn de ervaringen van onderzoekers die met de Basis MDS VB hebben gewerkt? In welke mate stemmen onderzoeksdeelnemers in met het toekomstig delen van gegevens uit de Basis MDS VB? En wat is volgens onderzoekers de huidige en potentiële impact van het werken met de Basis MDS VB? Om dit goed in kaart te kunnen brengen is er gebruik gemaakt van surveys, interviews en een focusgroep. Vooralsnog is de Basis MDS VB alleen in onderzoek geïmplementeerd en is er dus gekeken naar de ervaringen van onderzoekers met deze MDS.

### Methode

Het onderzoek bestond uit vier fases: een survey onder de projectleiders van de onderzoeksprojecten binnen het programma Gewoon Bijzonder, een survey onder de onderzoekers van de verschillende deelprojecten die met de Basis MDS VB werken, (telefonische) interviews met onderzoekers die met de Basis MDS VB werken en een focusgroep met onderzoekers en projectleiders uit het veld. De survey onder de projectleiders had als primair doel om de verschillende deelprojecten waarin gebruik wordt gemaakt van de Basis MDS VB en de bijbehorende uitvoerende onderzoekers te identificeren. Daarnaast is hen gevraagd om voor de overige deelprojecten aan te geven wat de reden was om de Basis MDS VB niet te gebruiken. Deze survey is door acht projectleiders ingevuld. Het doel van de survey onder de onderzoekers was om een aantal kwantitatieve gegevens te verzamelen over het gebruik van de Basis MDS VB, zoals welke onderdelen zijn gebruikt in de verschillende onderzoeken en in welke mate deelnemers akkoord gaan met het delen van hun data voor ander onderzoek. Daarnaast zijn de gegevens uit de survey als input gebruikt voor een eventueel interview. Zeven onderzoekers hebben deze survey ingevuld. De interviews zijn gebruikt om dieper in te gaan op de ervaringen met het gebruik van de Basis MDS VB, de meerwaarde die de onderzoekers zien in de Basis MDS VB, de ervaren knelpunten en eventuele verbeterpunten van de Basis MDS VB. Er hebben zes onderzoekers meegewerkt aan een individueel interview. De focusgroep met onderzoekers en projectleiders van zowel projecten die met de Basis MDS VB gewerkt hadden als projecten die de Basis MDS VB niet gebruikt hebben, had ten slotte tot doel om de resultaten uit de individuele interviews te toetsen en aan te vullen en om gezamenlijk naar de toekomst van de Basis MDS VB te kijken. De focusgroep had zeven deelnemers.

### Resultaten

De redenen voor onderzoekers om de Basis MDS VB en eventuele modules te gebruiken in hun onderzoek zijn verschillend. Enerzijds werden praktische redenen genoemd zoals dat het min of meer verplicht werd gesteld vanuit ZonMw of vanwege samenwerking met de ontwikkelaars van de Basis MDS VB. Maar ook

inhoudelijke redenen speelden een rol, zoals dat het bijdraagt aan toekomstig onderzoek naar deze doelgroep omdat de data uiteindelijk hergebruikt kunnen worden, en omdat men erop vertrouwt dat er goed is nagedacht over de inhoud van de Basis MDS VB.

Bijna alle onderzoekers gaven aan kleine aanpassingen te hebben gemaakt bij het implementeren van de Basis MDS VB, zoals het weglaten van vragen of het toevoegen van de antwoordmogelijkheid “ik kan deze vraag niet beantwoorden”. Slechts één onderzoeker gaf aan de Basis MDS VB helemaal intact te hebben gelaten, hoewel ook deze persoon aangaf te hebben getwijfeld over het weglaten van vragen.

Op het eerste gezicht blijken, volgens de onderzoekers, deelnemers over het algemeen wel akkoord te gaan met het delen en hergebruiken van hun data. De ervaring van onderzoekers is dat zolang het goed onderbouwd is, mensen wel openstaan voor het hergebruik van hun data. Ouders van kinderen met een (ernstige meervoudige) beperking zijn volgens de onderzoekers het meest terughoudend in het akkoord gaan met onderzoek en het delen van de data. Zij zijn vaak bang voor schending van de privacy van hun kind. Daarnaast is het voor hen vooral belangrijk dat onderzoek praktisch is, dat ze er iets aan hebben voor hun eigen kind. Ook hier wordt weer aangegeven dat het doel van het onderzoek en van het delen van data goed onderbouwd moet worden om deze groep akkoord te laten gaan.

De onderzoekers staan in principe positief tegenover het delen van hun data, zolang het aan een aantal voorwaarden voldoet. Het wordt zeer belangrijk gevonden dat de data geanonimiseerd zijn en dat er een vorm van controle is. Dat ofwel degene die de data verzameld heeft of een andere onafhankelijke partij controleert dat de data gaan naar een betrouwbare partij die zorgvuldig met de data omgaat.

De onderzoekers zien verschillende voordelen in de Basis MDS VB:

- Fijn om een standaard te hebben, een format dat kant en klaar gebruikt kan worden
- De vragenlijst is goed doordacht en relevant
- Makkelijk te verantwoorden naar andere partijen
- Door dezelfde data kun je samenwerken en grotere en bredere onderzoeken doen
- Je kunt onderzoeken beter vergelijken
- Cliënten hoeven niet iedere keer dezelfde vragen te beantwoorden

Vanuit de focusgroep kwamen nog twee punten ter aanvulling op deze sterke punten:

- Bij hergebruik van de data, hoef je minder data af te nemen
- De Basis MDS VB kan een middel zijn om epidemiologisch onderzoek te faciliteren

De belangrijkste kwaliteiten van de Basis MDS VB die echt behouden of versterkt moeten worden bij doorontwikkeling waren volgens de focusgroep: het inzetten van de Basis MDS VB voor epidemiologisch onderzoek, dat onderzoeken beter te vergelijken zijn en dat de Basis MDS VB goed doordacht is.

Naast voordelen zagen de onderzoekers wel een aantal knelpunten of risico's:

- Minder geschikt voor doelgroep EMB (ernstig meervoudige beperking), met name de Vineland Screener is niet gevoelig genoeg
- Vraag over (stief)kinderen bij doelgroep EMB is raar/ongemakkelijk
- De handleiding is onoverzichtelijk; niet gebruiksvriendelijk

- Veel scores op onderdelen van de Basis MDS VB zijn niet bekend in praktijk
- De Basis MDS VB is lang en veel werk
- De wil om te delen is er maar de praktische uitwerking van data delen is onduidelijk
- Gegevens zijn op een volgend moment misschien niet meer accuraat waardoor je ze alsnog opnieuw moet afnemen
- Door standaard geen open blik meer naar andere instrumenten
- Veld voortdurend in beweging en aan het vernieuwen. Daar moet de Basis MDS VB op aan blijven sluiten
- Kwaliteit van data valt of staat bij vakkundigheid afnemer met lastige doelgroep
- Onderzoekers maken zelf aanpassingen aan Basis MDS VB
- De keuze om de Basis MDS VB te gebruiken is min of meer verplicht

Op de knelpunten kwamen uit de focusgroep nog drie aanvullingen:

- Het onderwerp 'gedrag' ontbreekt in de Basis MDS VB; een werkgroep zou moeten bepalen of dit onderwerp moet worden opgenomen
- Basis MDS VB is niet geschikt voor ieder type onderzoek zoals puur kwalitatief onderzoek
- Materialen en middelen uit Basis MDS VB zijn niet altijd beschikbaar

Het idee van een register waar niet alle verzamelde data zijn opgenomen maar dat alleen een overzicht geeft van onderzoeken die met gebruik van de Basis MDS VB zijn uitgevoerd, werd met veel enthousiasme ontvangen. Sowieso vinden de onderzoekers het mooi als er meer overzicht in het veld komt van wie nu eigenlijk wat doet en er wordt de hoop uitgesproken dat dit samenwerking ten goede kan komen. Ook wordt het veiliger gevonden dan wanneer alle data bij elkaar liggen.

In de focusgroep is de vraag voorgelegd wie het beste met de verdere ontwikkeling van de Basis MDS VB en het eventuele register verder zouden kunnen gaan. Zij gaven aan een taakgroep bij de associatie van Academische Werkplaatsen een logische keuze te vinden. De associatie is er voor onderzoek in de zorg voor mensen met een beperking en om daar verbindingen te maken. Het voordeel van de associatie is dat de initiatiefnemers van de Basis MDS VB hier automatisch in vertegenwoordigd zijn naast nog vele andere partijen waaronder ook zorginstellingen en ervaringsdeskundigen. Dit kan het draagvlak zeer ten goede komen.

### **Aanbevelingen**

In het algemeen zien de deelnemers de voordelen van een Basis MDS VB en zien ze een toekomst in het gebruik ervan in hun veld. Wel zien ze verbeterpunten en uit het onderzoek komen een aantal zeer praktische aanbevelingen. Om de Basis MDS VB verder te ontwikkelen en te onderhouden is het aan te raden een werkgroep op te zetten waarmee de Basis MDS VB structureel geëvalueerd wordt zodat deze aan blijft sluiten bij een veld in beweging en de Basis MDS VB verder verbeterd kan worden. De eerste taak van deze werkgroep zou zonder twijfel moeten zijn het verbeteren van de versie voor de doelgroep met EMB. Uit zowel de interviews als de focusgroep bleek dat de Basis MDS VB voor deze groep nu nog tekortschiet.

Daarnaast is het aan te raden deze werkgroep te beleggen bij de associatie van Academische Werkplaatsen. Om de Basis MDS VB te laten slagen is het belangrijk dat deze door het gehele veld gebruikt

gaat worden. In de associatie zijn een groot aantal stakeholders (onderzoeksinstituten, zorgorganisaties, cliëntenorganisaties) via de afzonderlijke Academische Werkplaatsen vertegenwoordigd waardoor hier het grootste draagvlak te behalen is. Op deze manier kan worden voorkomen dat het gebruik beperkt blijft tot de onmiddellijke kring rondom de ontwikkelaars van de MDS. Om er voor te zorgen dat de Basis MDS VB van het hele veld wordt, moet het belegd worden op een plek waar het hele veld samenkomt. De associatie van Academische Werkplekken lijkt hier de aangewezen plek voor.

Er is draagvlak voor een register van onderzoek, waarin te vinden is welke onderzoeken gebruik maken van de Basis MDS VB. Zo'n register lijkt haalbaarder en veiliger dan een register met alle data van uitgevoerde onderzoeken. Voor het hergebruiken van onderzoeksdata is het wel van belang dat deze data onder andere makkelijk toegankelijk en gebruiksvriendelijk zijn. De vraag is of dit bij een register van onderzoek voldoende het geval is. Als er gekozen wordt een register van onderzoek op te zetten maar in de toekomst blijkt dat het delen van de data onderling in de praktijk te lastig is en om deze reden weinig gebeurt, zou het goed zijn de optie van een register van data alsnog te overwegen.

Het is belangrijk het delen van data actief te (blijven) stimuleren. Uit studies blijkt dat zelfs wanneer het beschikbaar stellen van data een vereiste is vanuit journals of financiers, de naleving van deze vereiste vaak nog te wensen overlaat. Het beschikbaar maken van data of zelfs het verplichten data te delen is niet genoeg. Om de Basis MDS VB te laten slagen is het belangrijk om niet alleen aan de inhoud van de MDS, maar ook aan belemmeringen om data te delen te werken. Met name het bepalen van hoe de originele dataverzamelaars erkend en beloond kunnen worden is hierbij een zeer belangrijk punt.

### **Over dit onderzoek**

Een kanttekening bij dit onderzoek is dat met name onderzoekers uit de kringen rondom de ontwikkelaars van de MDS hebben deelgenomen aan het onderzoek. Naast het feit dat met name onder hen de Basis MDS VB gebruikt wordt, zagen we daar bovenop een grotere bereidheid bij deze onderzoekers om deel te nemen aan dit onderzoek. Aangezien de uitvoerende onderzoeker van dit onderzoek eveneens werkzaam is in deze kring kan het zijn dat dit gezorgd heeft voor meer sociaal wenselijk gedrag in deelname, maar ook wat betreft de antwoorden. Toch kwamen uit alle interviews (opbouwende) kritische punten naar voren. In de focusgroep waar de uitkomsten uit de interviews getoetst werden was er wel een bredere afspiegeling van verschillende onderzoeksinstituten.

### **Tot slot**

Met de Basis MDS VB is het onderzoeksveld voor mensen met een verstandelijke beperking gestart met een standaard voor onderzoek om de mogelijkheden voor het delen en samenvoegen van data te vergroten. De ervaringen van de onderzoekers geven richting aan verdere doorontwikkeling van de Basis MDS VB om de toepasbaarheid en het gebruik te bevorderen. Ook steunen de onderzoekers het idee van een register van onderzoek zodat bekend is waar welke onderzoeken zijn uitgevoerd en welke data beschikbaar is voor hergebruik. Zo zal het delen en combineren van data worden bevorderd en de waarde van de verzamelde data worden vergroot. Men ziet een toekomst in de Basis MDS VB, maar er zullen nog stappen moeten worden gezet in het verbeteren van de Basis MDS VB en in het stimuleren van het gebruik ervan.

## 1 INTRODUCTIE

Er is steeds meer aandacht in de wetenschap voor het delen en hergebruiken van onderzoeksdata. Hoewel er weinig empirische studies zijn gedaan naar het delen van data lijkt er behoorlijke consensus te zijn over de voordelen die het zou brengen. Het delen van data zou onder andere wetenschappelijke, morele, economische en politieke voordelen kennen (Mauthner & Parry, 2013). Zo is het hergebruiken van data een efficiënte en kosteneffectieve manier om met data om te gaan; met bestaande data kan nieuw onderzoek gedaan worden en kunnen nieuwe vragen beantwoord worden. Deelnemers aan onderzoek worden minder belast wanneer zij minder vaak bevraagd hoeven te worden. Uitkomsten van onderzoek kunnen gecontroleerd, gevalideerd en vergeleken worden. Door data te delen wordt samenwerking aangemoedigd en kunnen er grotere en discipline overkoepelende vragen beantwoord worden. Daarnaast is een veelgehoord argument dat wanneer onderzoek met gemeenschapsgeld wordt uitgevoerd, de uitkomsten ook aan deze gemeenschap beschikbaar moeten worden gesteld (o.a. Martani, Geneviève, Pauli-Magnus, McLennan, & Elger, 2019; Mauthner & Parry, 2013; Piwovar, Day, & Fridsma, 2007; Tenopir et al., 2011; Zhu, 2019). Piwovar, Vision, and Whitlock (2011) hebben berekend dat het archiveren en delen van data een goede investering is omdat dit per geïnvesteerde euro in onderzoek veel meer gepubliceerde artikelen oplevert dan wanneer data niet hergebruikt wordt.

Ondanks deze voordelen wordt er in de praktijk nog weinig data gedeeld (Borgman, 2012; Tenopir et al., 2011). Onderzoekers ervaren verschillende drempels om hun data beschikbaar te maken. Er zijn praktische bezwaren, zoals een gebrek aan tijd, geld of andere middelen. Het beschikbaar en vooral bruikbaar maken van data voor anderen kost bijvoorbeeld veel tijd omdat de data voorzien moeten worden van metadata. Ook is men bang voor de eigen positie en concurrentie. Het verzamelen van data kost veel tijd en geld, onderzoekers willen zelf de vruchten kunnen plukken van dit geleverde werk. Daarnaast kunnen door heranalyse conclusies van de originele onderzoeker in twijfel worden getrokken, door een fout in het origineel, misinterpretatie van de data of door nieuwe en meer verfijnde analysetechnieken. Er zijn ook ethische bezwaren: data van personen zijn vertrouwelijk en de-identificatie is complex. Werkelijk “informed” consent vragen aan deelnemers is ingewikkeld wanneer niet duidelijk is wat er precies verder met de data gaat gebeuren. (o.a. Borgman, 2012; Carlson & Anderson, 2007; Mittelstadt & Floridi, 2016; Piwovar et al., 2007; Tenopir et al., 2011; Zhu, 2019). Het delen van data zou daarnaast voor bias in de selectie van deelnemers kunnen zorgen. Kwetsbare groepen zijn wellicht minder bereid om deel te nemen, zelfs wanneer er apart toestemming gegeven moet worden voor het delen van de data, omdat ze meer zorgen hebben over het gebruik van hun data na ethische missers in het verleden (Bauchner, Golub, & Fontanarosa, 2016).

Toch lijken onderzoekers wel open te staan om hun data te delen. In een survey van Tenopir et al. (2011) gaf 78% van de respondenten aan bereid te zijn om op zijn minst een deel van hun data zonder restricties te willen delen. Slechts 14% gaf aan dat hun data helemaal niet beschikbaar zou moeten zijn. Daarnaast gaf 85% aan geïnteresseerd te zijn in het gebruiken van de datasets van andere onderzoekers, als deze datasets makkelijk toegankelijk zijn.

Naast het feit dat er bereidheid nodig is bij onderzoekers om hun data te delen, moeten ook deelnemers van onderzoek open staan voor het hergebruik van hun data. Uit onderzoek van Eberlen, Nicaise, Leveaux, Mora, and Klein (2019) blijkt dat deelnemers open staan om hun data te delen en voor transparantie zijn mits hun



anonimiteit gewaarborgd wordt. Daarnaast keken zij ook of de wetenschap dat hun data publiek gedeeld zou worden van invloed is op de manier waarop deelnemers vragen beantwoorden. Zij vonden hiervan geen effect. Deelnemers die te horen kregen dat hun data geanonimiseerd gedeeld zou worden en deelnemers die te horen kregen dat hun data niet gedeeld zouden worden, scoorden hetzelfde op een persoonlijkheidsvragenlijst, op sociale wenselijkheid en op nauwkeurigheid in antwoorden.

Om het delen van data verder te stimuleren wordt het steeds vaker vanuit subsidieverstrekkers verplicht gesteld om onderzoeksdata beschikbaar te stellen voor anderen. Zie bijvoorbeeld National Institutes of Health (NIH, z.d.), Medical Research Council (MRC, z.d.), Economic and Social Research Council (ESRC, z.d.), maar ook het Nederlandse ZonMw (ZonMw, z.d.). Ook tijdschriften stellen vaker eisen aan het beschikbaar stellen van onderzoeksdata indien men in het betreffende tijdschrift wil publiceren, zie bijvoorbeeld PLOS ONE Journal (PlosOne, z.d.) en SAGE Publishing (SAGE, z.d.). In 2016 deed de International Committee of Medical Journal Editors een voorstel op welke manier het delen van data uit klinische studies verplicht kan worden gesteld (Taichman et al., 2016). Sinds 2009 is er de Open Knowledge Foundation Working Group on Open Data in Science, een internationaal netwerk dat hulpmiddelen ontwikkelt om het open delen van wetenschappelijke data te bevorderen (Molloy, 2011). En de Europese Commissie ondersteunt het beleid van de EU van Open Science met een European Open Science Cloud, een digitaal platform voor Europese wetenschappers om data te archiveren en te beheren (European Commission, z.d.).

Om data met elkaar te kunnen vergelijken, is het noodzakelijk dat onderzoekers dezelfde dingen meten. Wanneer er verschillende uitkomstmaten gebruikt worden, kun je nooit met zekerheid zeggen dat je hetzelfde onderliggende construct meet. In verschillende vakgebieden ontstaan daarom initiatieven om een gezamenlijke standaard te ontwikkelen voor onderzoek in het betreffende vakgebied. Een dergelijk initiatief zien we bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidswetenschappen. Alleen al om depressie te meten zijn er ten minste 280 verschillende instrumenten (Santor, Gregus, & Welch, 2006). De International Alliance of Mental Health Research Funders is daarom een werkgroep gestart om met elkaar een klein aantal kernstatistieken overeen te komen die, om te beginnen, relevant zijn voor jongeren met angst en depressie (IAMHRF, z.d.; Wolpert, 2020). Het International Consortium for Health Outcomes Measurement biedt op allerlei medische gebieden standaard sets aan die samengesteld zijn door groepen van artsen, methodologen en patiënten met de oproep om deze te gebruiken in onderzoek bij patiënten (ICHOM, z.d.). Ook in het hergebruiken van data van klinische studies wordt het gebruik van standaarden voor data en metadata ten zeerste aangeraden (Ohmann et al., 2017).

In Nederland zijn op verschillende gebieden Minimale Datasets ontwikkeld om het onderzoek in het betreffende veld vooruit te helpen. Een goed voorbeeld hiervan is The Older Persons and Informal Caregivers Survey – Minimum DataSet (TOPICS-MDS, z.d.). Een Minimale Dataset is een standaardset aan instrumenten en vragen die je minimaal wilt afnemen bij deelnemers om een goed beeld van hen te kunnen vormen. Een Minimale Dataset dient als basis voor al het onderzoek in het betreffende veld en kan desgewenst aangevuld worden met instrumenten en vragen specifiek voor het individuele onderzoek.

Ook in het veld van mensen met een verstandelijke beperking bestaat de wens tot betere samenwerking rondom data voor onderzoek en praktijk. Omdat mensen met verstandelijke beperkingen een relatief kleine

groep vormen, levert dergelijke samenwerking ook veel op. Betere afstemming van onderzoeksactiviteiten en samenwerking is nodig om kennis te vergroten en zorg te verbeteren. Een gezamenlijk onderzoeksinstrumentarium in de vorm van een Minimale Dataset zou hierin bij kunnen dragen (van Boekel, Schuengel, Embregts, & Hilgenkamp, 2015).

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een slechtere gezondheid dan de algemene bevolking en hebben een hogere kans op te voorkomen ziektes en sterfte (Krahn, Hammond, & Turner, 2006). Ondanks de dringende behoefte naar wetenschappelijke kennis om hun gezondheid te verbeteren, worden mensen met een verstandelijke beperking in medisch onderzoek onderbelicht (Brooker et al., 2015; Feldman, Bossett, Collet, & Burnham-Riosa, 2014). Het gebruik van een gezamenlijk instrumentarium kan bijdragen aan epidemiologisch onderzoek en betere kennis over de prevalentie van verstandelijke beperkingen. Door het gebruik van verschillende methoden lopen de schattingen van verschillende studies behoorlijk uiteen en weten we nog steeds niet goed wat de prevalentie van verstandelijke beperkingen in Nederland is (Maaskant, 2019).

Naar aanleiding van een haalbaarheidsanalyse en draagvlakverkenning is er in 2016 een Basis Minimale Dataset verstandelijke beperking (Basis MDS VB) ontwikkeld. Door middel van een MDS kan op een systematische, onderling afgestemde en grootschalige manier gegevens verzameld worden over mensen met een verstandelijke beperking (van Boekel et al., 2015).

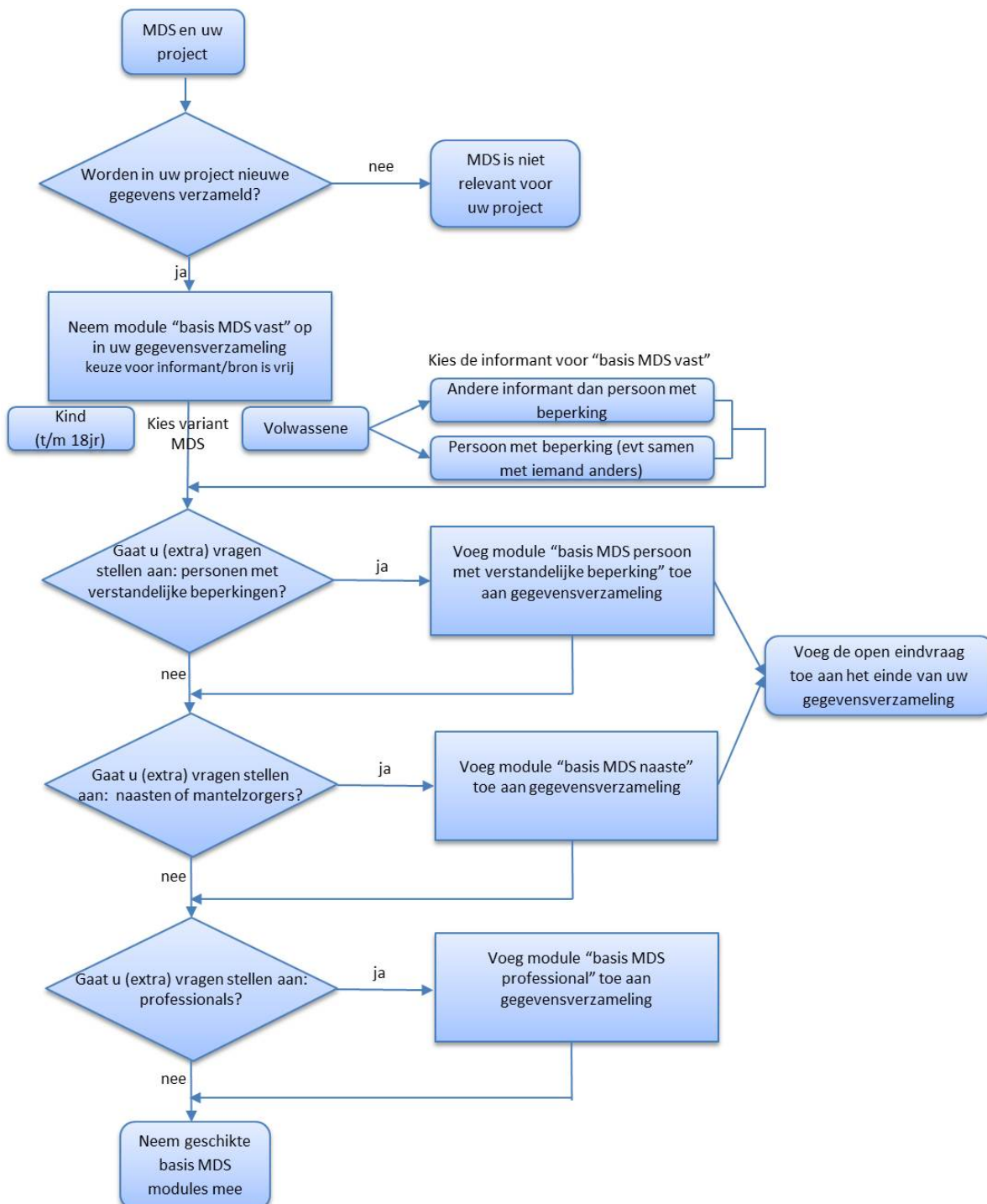
Voor de ontwikkeling van de Basis MDS VB zijn drie doelstellingen geformuleerd (van Boekel et al., 2015):

1. Faciliteren en het bevorderen van onderzoek en het genereren van kennis waarin de persoon en diens omgeving centraal staan.
2. Praktijkrelevante gegevens genereren zoals het bieden van keuzeinformatie voor het kiezen van zorg en ondersteuning door cliënten, familieleden, zorgverleners en beleidsmakers.
3. Versterken van empowerment en zelfdeterminatie van de gebruikers van zorg (persoon met een verstandelijke beperking of het netwerk).

De Basis MDS VB die is ontwikkeld is een set van vaste vragen en vragenlijsten waarmee de belangrijkste gegevens van mensen met een verstandelijke beperking verzameld kunnen worden in een zo compact mogelijke vorm. Door het gebruik van de Basis MDS VB (naast een eventuele eigen gegevensverzameling) worden dezelfde basisgegevens verzameld van mensen met een verstandelijke beperking. Hierdoor zijn de gegevens uniform en kunnen ze makkelijker vergeleken en samengevoegd worden (Kunseler, Schuengel, Embregts, & Mergler, 2016). De domeinen die in de Basis MDS VB aan bod komen zijn: persoonlijke factoren, persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling en welbevinden. Naast de Basis MDS VB is het de bedoeling dat er domein-specifieke MDS ontwikkeld worden, zoals medische factoren en interpersoonlijke relaties, die als aanvulling op de Basis MDS VB kunnen worden gebruikt. De Basis MDS VB kent drie varianten: een variant voor kinderen met een verstandelijke beperkingen en twee varianten voor volwassenen met een verstandelijke beperking waarbij in de ene variant de informant de persoon met beperking zelf is en in de andere variant de informant een andere persoon is dan de persoon met beperking zelf. Daarnaast bestaat elke variant uit een aantal modules. De module "Basis MDS vast", die voor alle projecten gebruikt kan worden waarbij nieuwe gegevens verzameld worden. Deze kan aangevuld worden

met de module “Basis MDS persoon met een verstandelijke beperking”, met vragenlijsten of instrumenten die afgenomen worden bij personen met een verstandelijke beperking. De module “Basis MDS naaste”, met vragenlijsten die ingevuld worden door of afgenomen worden bij naasten van personen met een beperking (bv familie of goede vriend/vriendin). En de module “Basis MDS professional”, met vragenlijsten die ingevuld worden door professionals (de indirect begeleiders zoals bv gedragswetenschapper of orthopedagoog). Figuur 1 laat de beslisboom zien die onderzoekers kunnen gebruiken om tot de geschikte samenstelling van variant en modules van de Basis MDS VB voor hun onderzoek te kunnen komen (Kunseler et al., 2016).

*Figuur 1: Beslisboom voor gebruik van de Basis MDS VB in projecten*



In 2016 is de Basis MDS VB in gebruik genomen. Het doel van dit onderzoek was de opbrengsten en knelpunten bij de toepassing van de Basis MDS VB in kaart te brengen. Wat zijn de ervaringen van onderzoekers die met de Basis MDS VB hebben gewerkt? In welke mate stemmen onderzoeksdeelnemers in met het toekomstig delen van gegevens uit de Basis MDS VB? En wat is volgens onderzoekers de huidige en potentiële impact van het werken met de Basis MDS VB. Vooralsnog is de Basis MDS VB alleen in onderzoek geïmplementeerd en is er dus gekeken naar de ervaringen van onderzoekers met deze MDS.

## 2 METHODE

Het huidige onderzoek vormt een eerste evaluatie van de Basis MDS VB door de eerste ervaringen in het werken ermee op te halen. Om dit goed in kaart te kunnen brengen is er gebruik gemaakt van surveys, interviews en een focusgroep. De surveys zijn gebruikt om de verschillende onderzoeken waar de Basis MDS VB in gebruikt is in kaart te brengen en een aantal kwantitatieve gegevens te verzamelen. Om de ervaringen van de onderzoekers op te halen is er gekozen om (telefonische) interviews te houden. Ervaringen zijn persoonlijk en specifiek en laten zich derhalve niet in vragenlijsten vangen. Daarnaast is het voordeel van interviews dat er verder doorgevraagd kan worden op de antwoorden van de deelnemers zodat eventuele onduidelijkheden weggenomen kunnen worden. Ten slotte is ervoor gekozen een focusgroep te houden om met een representatieve afspiegeling van onderzoekers uit het veld de uitkomsten van het onderzoek te verifiëren en te kijken naar de toekomst. Het gebruik van de Basis MDS VB is binnen het programma Gewoon Bijzonder van ZonMW opgenomen in de beoordelingscriteria en subsidievoorwaarden en alle onderzoeken binnen dit programma werken derhalve met de Basis MDS VB tenzij er een gegronde reden is dit niet te doen. Voor de werving van deelnemers is daarom deze groep van onderzoekers benaderd.

Het onderzoek bestond uit vier fases: een survey onder de projectleiders van de onderzoeksprojecten binnen het programma Gewoon Bijzonder, een survey onder de onderzoekers van de verschillende deelprojecten die met de Basis MDS VB werken, telefonische interviews met onderzoekers die met de Basis MDS VB werken en een focusgroep met onderzoekers en projectleiders van zowel projecten die met de Basis MDS VB werken als projecten die dit (nog) niet doen. De dataverzameling heeft plaats gevonden van maart 2019 tot en met november 2019 en is uitgevoerd door Richtje Ras MSc, onderzoeksmedewerker van de Vrije Universiteit Amsterdam.

### 2.1 Survey projectleiders

Om te beginnen is er een vragenlijst uitgestuurd naar alle projectleiders die binnen het programma Gewoon Bijzonder van ZonMW een onderzoeksproject uitvoeren. De survey had als primair doel om de verschillende deelprojecten waarin gebruik wordt gemaakt van de Basis MDS VB en de bijbehorende uitvoerende onderzoekers te identificeren. Daarnaast is hen gevraagd om voor de overige deelprojecten aan te geven wat de reden was om de Basis MDS VB niet te gebruiken. De volledige survey is te vinden in bijlage 1. Er waren 12 projecten gehonoreerd met 10 verschillende projectleiders. Van de 10 aangeschreven projectleiders hebben 8 projectleiders de survey voor hun projecten ingevuld.

### 2.2 Survey onderzoekers

De projectleiders is gevraagd om voor de deelprojecten waarin de Basis MDS VB wel was opgenomen, contactgegevens te verstrekken van de onderzoekers van ieder deelproject zodat deze benaderd konden worden met een tweede survey met vragen specifiek voor dat onderzoek. Van zes onderzoekers zijn op deze wijze contactgegevens verkregen; voor de andere twee deelprojecten waarin de Basis MDS VB werd gebruikt mochten de projectleiders zelf opnieuw benaderd worden. De projectleiders is gevraagd of zij ook nog projecten buiten het Gewoon Bijzonder programma hadden waarin ze de Basis MDS VB gebruikten. Hierop gaven vier projectleiders aan dat dit inderdaad het geval is. Om de respons te verhogen zijn de desbetreffende projectleiders later nogmaals benaderd om van deze projecten de contactgegevens te vragen zodat ook deze onderzoekers benaderd konden worden voor de survey. Hierop zijn van nog twee onderzoekers de gegevens

ontvangen. Van de tien onderzoekers die de survey ontvangen hebben, hebben in totaal zeven onderzoekers de survey voor hun onderzoeksproject volledig ingevuld. Eén van de onderzoekers was ook de projectleider van het project, verder zijn de surveys door uitvoerende onderzoekers uitgevoerd. Vier van de zeven deelnemers waren werkzaam aan dezelfde instelling als de ontwikkelaars van de MDS, de overige drie deelnemers bij drie verschillende organisaties. Het doel van de survey was om een aantal kwantitatieve gegevens te verzamelen over het gebruik van de Basis MDS VB, zoals welke onderdelen zijn gebruikt in de verschillende onderzoeken en in welke mate deelnemers akkoord gaan met het delen van hun data voor ander onderzoek. Daarnaast zijn de gegevens uit de survey als input gebruikt voor een eventueel interview. De volledige survey is te vinden in bijlage 2.

### **2.3 Interviews onderzoekers**

Aan het eind van de survey voor onderzoekers is de deelnemers gevraagd of zij benaderd mochten worden voor een (telefonisch) interview. Vier van de zeven onderzoekers gaven aan hieraan mee te willen werken en zijn vervolgens geïnterviewd. Van de drie onderzoekers die niet hebben aangegeven benaderd te mogen worden is niet bekend wat hun reden hiervoor was. Daarnaast zijn onderzoekers die de survey niet hebben ingevuld nog gevraagd of zij wel mee wilden werken aan een telefonisch interview. Dit heeft nog twee extra deelnemers opgeleverd. In totaal hebben hiermee zes onderzoekers meegewerkt aan een interview. Dit lijkt een beperkt aantal, maar gezien de kleine populatie (uit de survey onder de projectleiders bleek de Basis MDS VB in 13 deelprojecten gebruikt te worden) is dit een hoge respons te noemen. Het interview is gebruikt om dieper in te gaan op de ervaringen met het gebruik van de Basis MDS VB, de meerwaarde die de onderzoekers zien in de Basis MDS VB, de ervaren knelpunten en eventuele verbeterpunten van de Basis MDS VB. De interviews waren semigestructureerd van aard. De volledige topiclijst die als basis diende voor de interviews staat in bijlage 3. Van de zes onderzoekers die zijn geïnterviewd, waren vier onderzoekers uitvoerend onderzoeker van het desbetreffende project en twee onderzoekers werkzaam als projectleider. Vijf van de zes onderzoekers waren werkzaam aan de VU Amsterdam. De interviews zijn opgenomen en getranscribeerd. Middels 'Systematic Tekst Condensation' (Malterud, 2012) zijn de transcripties met behulp van Atlas.ti 8 gecodeerd en de belangrijkste thema's geselecteerd.

### **2.4 Focusgroep**

Ten slotte is er een focusgroep georganiseerd. Deze vond plaats voorafgaand aan de Programmadag Gewoon Bijzonder georganiseerd door ZonMw op 26 november 2019. Een oproep voor deelname is door ZonMw aan alle projectleiders binnen het programma Gewoon Bijzonder gestuurd met het verzoek deze door te sturen naar alle onderzoekers binnen hun project. Aan de focusgroep hebben zeven deelnemers meegedaan. De deelnemers waren werkzaam bij verschillende organisaties, te weten: Amsterdam UMC, Vrije Universiteit Amsterdam, Universiteit Groningen, Universiteit Maastricht, en Ons Tweede Thuis. Drie van de zeven deelnemers waren werkzaam als projectleider, de anderen als uitvoerend onderzoekers. Van de deelnemers hadden vier onderzoekers ervaring met de Basis MDS VB binnen hun project, de andere drie maakten geen gebruik of nog geen gebruik van de Basis MDS VB binnen hun project. De focusgroep had tot doel om de resultaten uit de individuele interviews te toetsen en aan te vullen en om gezamenlijk naar de toekomst van de Basis MDS VB te kijken. De volledige topiclijst die als basis diende voor de focusgroep staat in bijlage 4. De focusgroep is opgenomen en getranscribeerd. Middels 'Systematic Tekst Condensation' (Malterud, 2012) zijn de transcripties met behulp van Atlas.ti 8 gecodeerd en de belangrijkste thema's geselecteerd.

### 3. RESULTATEN SURVEY

#### 3.1 Survey projectleiders

De 8 projecten waarvoor de survey is ingevuld bestaan in totaal uit 29 deelprojecten waarvan in 8 deelprojecten gebruik is gemaakt van de Basis MDS VB. Van de 21 deelprojecten die niet gebruik hebben gemaakt van de Basis MDS VB hadden 12 projecten dat al in het onderzoeksvoorstel opgenomen, 3 projecten hadden dit niet opgenomen en bij 6 projecten is de vraag niet beantwoord. Vier projectleiders gaven in de survey aan de Basis MDS VB in nog totaal vijf andere onderzoeksprojecten te hebben opgenomen buiten hun NPG-projecten.

De projectleiders is gevraagd om voor alle deelprojecten waarin de Basis MDS VB niet is gebruikt aan te geven welke redenen hebben meegewogen in het besluit geen gebruik te maken van de Basis MDS VB in dat project. Ze konden iedere reden een gewicht geven van 0 tot 100 waarbij 0 stond voor “geen reden geweest” en 100 voor “zeer belangrijke reden geweest”. In tabel 3.1 staan het aantal keer dat de optie als reden is aangedragen en de scores die de verschillende redenen hebben gekregen.

Tabel 3.1: Redenen om geen gebruik te maken van de Basis MDS VB op schaal van 0 tot 100

Reden	Aantal keer als reden meegewogen	Gemiddelde score	Min. score - Max. score
Niet relevant voor dit project	18	91	50 - 100
Niet geschikt voor doelgroep van dit project	10	67	44 - 100
Anders, namelijk*	3	100	100 - 100
Bestaande gegevensreeksen worden doorbroken	3	67	1 - 100
Tijdsinvestering voor respondenten	1	1	1 - 1
Eisen aan training voor afname	1	1	1 - 1
De kosten van verschillende onderdelen	0	0	

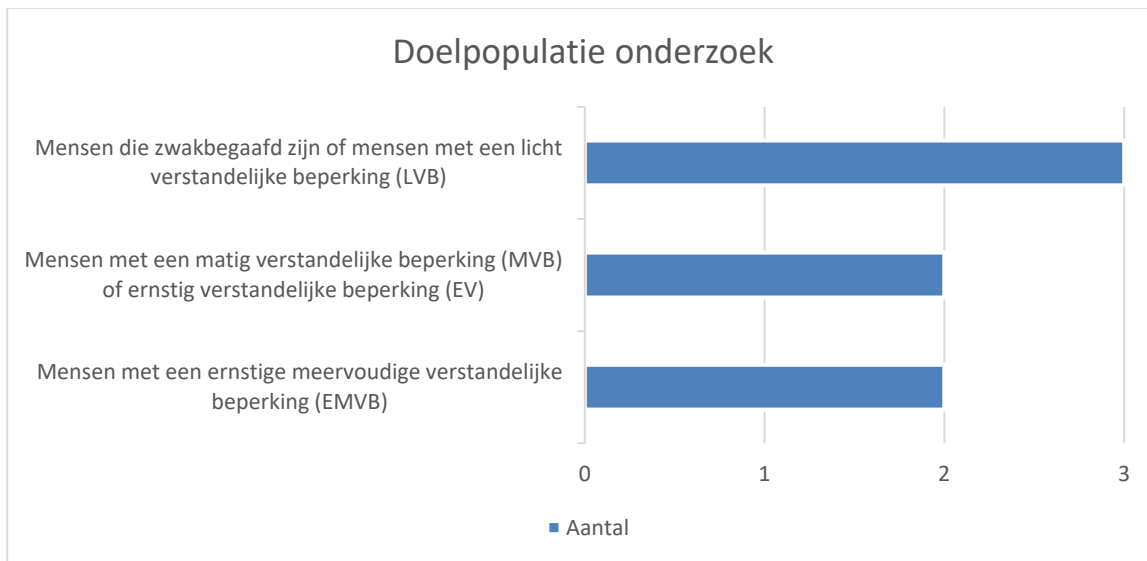
\*De gegeven toelichtingen bij “Anders, namelijk” waren: “Het deelproject gaat zelf over de MDS.”, “Project was gericht op begeleiders en ouders niet direct met cliënten.” en “Andere indicatoren.”

De belangrijkste reden die aangedragen wordt om de Basis MDS VB niet te gebruiken is dat de Basis MDS VB niet relevant is voor het project. Dat de Basis MDS VB niet geschikt is voor de doelgroep van het project was daarnaast een belangrijke reden. De tijdsinvestering voor respondenten, eventuele eisen die aan training voor afname zitten en de kosten van verschillende onderdelen werden nooit als belangrijke redenen aangedragen.

#### 3.2 Survey onderzoekers

De onderzoekers van de zeven projecten waar de survey is ingevuld dachten gezamenlijk 808 deelnemers te bereiken met de verschillende onderzoeken. Op het moment van invullen hadden 323 deelnemers in de onderzoeken de Basis MDS VB ingevuld. Bij twee van de zeven onderzoeken hadden zo goed als alle deelnemers de Basis MDS VB ingevuld, de andere vijf projecten stonden nog helemaal aan het begin van de dataverzameling. De onderzoeken hadden verschillende doelpopulaties: drie onderzoeken keken naar mensen die zwakbegaafd zijn of mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB), twee onderzoeken naar mensen met een matig verstandelijke beperking (MVB) of ernstig verstandelijke beperking (EV) en twee onderzoeken naar mensen met een ernstige meervoudige verstandelijke beperking (EMVB) (zie ook figuur 3.1).

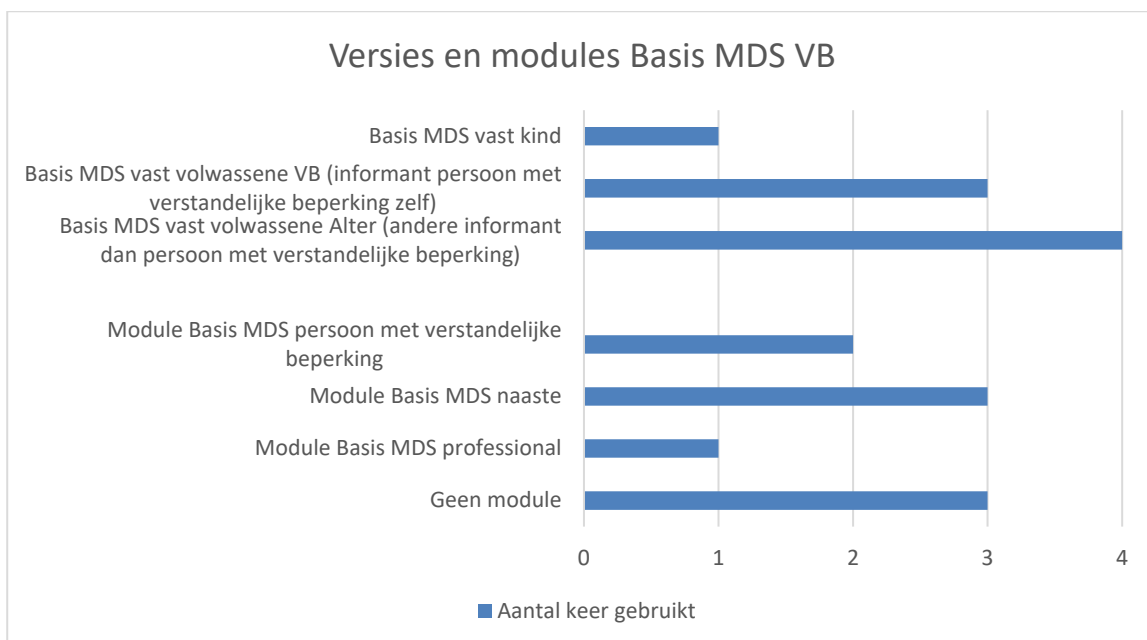
Figuur 3.1: Doelpopulaties van de onderzoeken



### 3.2.1 Versies en modules van de Basis MDS VB

De onderzoeken maakten gebruik van verschillende versies van de Basis MDS VB. In alle onderzoeken is de volwassene versie van de Basis MDS VB gebruikt waarbij drie keer de informant de persoon met verstandelijke beperking zelf was en vier keer de informant iemand anders was dan de persoon met verstandelijke beperking zelf. Dit is in lijn met de verwachting gezien de doelpopulaties van de onderzoeken (te weten drie maal LVB en vier maal een lager niveau). Daarnaast is in één van de onderzoeken ook de Basis MDS VB voor kinderen gebruikt. In vier van de zeven onderzoeken is gebruik gemaakt van modules. Twee keer de module "Basis MDS persoon met verstandelijke beperking", drie keer de module "Basis MDS naaste" en eenmaal de module "Basis MDS professional" (zie ook figuur 3.2).

Figuur 3.2: Gebruikte versies en modules van de Basis MDS VB





### 3.2.2 Informanten Basis MDS VB

De onderzoekers is gevraagd aan te geven welke informanten precies de Basis MDS VB hebben ingevuld. In tabel 3.2 staat de verdeling van de verschillende informanten van de onderzoeken.

Tabel 3.2: Wie de Basis MDS VB hebben ingevuld

Wie heeft / hebben de Basis MDS VB ingevuld	Aantal
De deelnemer met een beperking zelf	1
De deelnemer met een beperking samen met iemand anders	2
Een naaste	1
Een verzorger / begeleider	1
Anders, namelijk	2

Bij "Anders, namelijk" gaven beide onderzoekers aan dat de dataverzameling nog niet begonnen was en ze daarom nog geen antwoord konden geven op deze vraag.

### 3.2.3 Weglaten onderdelen Basis MDS VB

Vier van de zeven onderzoeken hebben ervoor gekozen onderdelen uit de Basis MDS VB weg te laten. In tabel 3.3 staan de betreffende onderdelen en de bijbehorende versie of module.

Tabel 3.3: Weggelaten onderdelen van de Basis MDS VB

Onderdeel	Versie of module Basis MDS VB	Aantal keer weggelaten
Eindvraag naaste	module "Basis MDS naaste" bij de Basis MDS vast kind	1
Datum van afname basis MDS vast	Basis MDS vast volwassene VB	1
Hulp invullen vragenlijst	Basis MDS vast volwassene VB	1
Cijfers postcode woonadres	Basis MDS vast volwassene Alter	1
Geïntegreerd wonen	Basis MDS vast volwassene Alter	1
Burgerlijke staat	Basis MDS vast volwassene Alter	2
Kinderen	Basis MDS vast volwassene Alter	1
Onderwijs afgerond	Basis MDS vast volwassene Alter	1
Werk en/of dagbesteding	Basis MDS vast volwassene Alter	2
Eindvraag naaste	module "Basis MDS naaste" bij de Basis MDS vast volwassene Alter	1

Daarnaast is gevraagd bij elk onderdeel aan te geven welke redenen op een schaal van 0 tot 100 hebben meegewogen in het besluit om het betreffende onderdeel niet te gebruiken. De belangrijkste redenen om onderdelen niet te gebruiken zijn dat het onderdeel niet geschikt is voor de doelgroep van het project of dat het onderdeel niet relevant is voor het project. Eisen aan training voor afname, dat bestaande gegevensreeksen worden doorbroken of de kosten van het onderdeel, worden nooit als reden gegeven. Zie tabel 3.4 voor alle antwoorden.

Tabel 3.4: De redenen voor weglaten onderdelen van de Basis MDS VB.

Onderdeel	Aantal keer weggelaten	Redenen	Toelichting
Burgerlijke staat	2	1. Niet geschikt voor doelgroep van dit project. 2. Niet relevant voor dit project.	
Werk en/of dagbesteding	2	1. Niet relevant voor dit project. 2. Niet geschikt voor doelgroep van dit project.	
Eindvraag naaste	2	1. Anders, namelijk 2. Niet relevant voor dit project. 3. Niet geschikt voor doelgroep van dit project. 4. Tijdsinvestering voor respondenten	Deelnemers kunnen over hun kinderen vertellen in een telefonisch afspraak
Kinderen	1	Niet geschikt voor doelgroep van dit project.	
Geïntegreerd wonen	1	Niet relevant voor dit project.	
Onderwijs afgerond	1	Niet geschikt voor doelgroep van dit project.	
Cijfers postcode woonadres	1	Niet relevant voor dit project.	
Datum van afname basis MDS vast	1	Anders, namelijk	Reden onbekend
Hulp invullen vragenlijst	1	Anders, namelijk	Reden onbekend

### 3.2.4 Ethische commissie

Eén van de onderzoekers gaf aan een vraag te hebben gekregen vanuit de ethische commissie over de opname van een onderdeel van de Basis MDS VB, namelijk waarom in het onderzoek gevraagd wordt naar de vier cijfers van de postcode.

### 3.2.5 SPSS files

Op de website van ZonMw staan op de pagina over de Basis MDS VB ook een standaard SPSS system file en verschillende syntaxen die gebruikt kunnen worden voor de verwerking van de data verkregen met de Basis MDS VB. Vijf van de zeven onderzoekers gaven aan gebruik te zullen gaan maken van zowel de SPSS system file als één of meer syntaxen. Eén onderzoeker gaf aan alleen één of meer syntaxen te zullen gaan gebruiken en één onderzoeker heeft de vraag niet beantwoord.

### 3.2.6 Toestemming data delen

Alle onderzoekers gaven aan toestemming te vragen aan de deelnemers voor het delen van de verzamelde data middels een opt-in. Dit betekent dat deelnemers expliciet toestemming geven voor het delen van hun data. Slechts twee onderzoekers konden antwoord geven op de vraag hoeveel procent van de deelnemers tot nu toe informed consent gaven voor het gebruik van hun data in ander onderzoek. Zij gaven beiden meer dan 90% aan. Twee van de onderzoekers gaven aan de redenen om niet in te stemmen met het delen van data bij te houden, maar deze twee onderzoeken waren beiden nog niet begonnen. Vijf van de zeven onderzoekers zijn van plan om contactgegevens van deelnemers te bewaren voor toekomstige dataverzameling gebruikmakend van de Basis MDS VB. Op de vraag welk percentage van de deelnemers hiermee akkoord gaat, konden wederom slechts twee onderzoekers antwoord geven. Zij gaven respectievelijk 79% en meer dan 90% aan. Eén onderzoeker gaf aan de redenen om niet in te stemmen met het bewaren van contactgegevens bij te houden, maar dit was wederom een onderzoek dat nog niet begonnen was met de dataverzameling.

### 3.2.7 Implementatie Basis MDS VB

Opvallend is dat de Basis MDS VB met name aan de Vrije Universiteit Amsterdam in onderzoek geïmplementeerd is. Van de tien projectleiders van de projecten binnen het programma Gewoon Bijzonder, waren twee projectleiders werkzaam aan de VU Amsterdam. Van de 13 deelprojecten waarin gebruik is gemaakt van de Basis MDS VB, werden er 5 projecten uitgevoerd aan de VU Amsterdam. Zie tabel 3.5 voor een overzicht van de verschillende organisaties waar de Basis MDS VB voor zover bekend is geïmplementeerd en het aantal projecten per organisatie dat gebruikmaakt van de Basis MDS VB.

*Tabel 3.5: De organisaties die de Basis MDS VB geïmplementeerd hebben*

<b>Organisatie</b>	<b>Aantal projecten met MDS</b>
Vrije Universiteit Amsterdam	5
Hanzehogeschool Groningen	2
RuG	2
Tilburg University	1
Maastricht University	1
GGZ Drenthe	1
Pluryn Werkenrode Groep	1
<b>Totaal</b>	<b>13</b>

## 4 RESULTATEN INDIVIDUELE INTERVIEWS

In de individuele interviews is onder andere dieper ingegaan op de ervaringen met het gebruik van de Basis MDS VB, de meerwaarde die de onderzoekers zien in de Basis MDS VB, de ervaren knelpunten en eventuele verbeterpunten van de Basis MDS VB. Zes onderzoekers zijn geïnterviewd, waarvan vier uitvoerende / junior onderzoekers en twee projectleiders. Alle onderzoeken zaten nog in de beginfase en waren ofwel net begonnen met dataverzameling of moesten daar nog aan beginnen.

### 4.1 Keuze voor Basis MDS VB

De redenen voor onderzoekers om de Basis MDS VB en eventuele modules te gebruiken in hun onderzoek zijn verschillend. Enerzijds werden praktische redenen genoemd zoals dat het min of meer verplicht werd vanuit ZonMw of vanwege samenwerking met de ontwikkelaars van de Basis MDS VB. Maar ook inhoudelijke redenen speelden een rol, zoals dat het bijdraagt aan toekomstig onderzoek naar deze doelgroep omdat de data uiteindelijk hergebruikt kunnen worden, en omdat men erop vertrouwt dat er goed is nagedacht over de inhoud van de Basis MDS VB en dit dus de dingen zijn die je wilt weten van de doelgroep.

*“Ik denk dat we anders niet zomaar op de MDS waren gekomen. Nu hebben wij echt gekeken van ‘Ok, ze willen dat heel graag, ze vinden het belangrijk’, aan de andere kant vonden wij het ook belangrijk en zeker omdat we ook aan de VU zitten.” (onderzoeker #6)*

*“Vooraf met het achtergrond idee dat het bijdraagt aan het ook nog toekomstig en ander onderzoek van binnen deze doelgroep omdat de data uiteindelijk weer opnieuw gebruikt kan worden als mensen daar toestemming voor geven.” (onderzoeker #4)*

*“Je wilt zo volledig mogelijk maar zo min mogelijk afnemen en daar is de MDS op gericht. Dus ja, dan vertrouw je er ook op dat dit gewoon het goede is, de informatie is die je nodig hebt.” (onderzoeker #4)*

### 4.2 Ethische commissie

De onderzoekers kregen weinig vragen vanuit ethische commissies. Twee keer kreeg een onderzoeker een vraag over waarom er bijvoorbeeld naar de postcode van deelnemers werd gevraagd of de geboortedatum, maar na onderbouwing van de betreffende onderzoeker gingen de ethische commissies altijd direct akkoord.

*“Wat het nut was van het feit dat ik die in mijn onderzoek opnam, die minimale dataset. Maar het antwoord was voldoende om gewoon mee verder te kunnen.” (onderzoeker #2)*

### 4.3 Aanpassingen

Bijna alle onderzoekers gaven aan kleine aanpassingen te hebben gemaakt bij het implementeren van de Basis MDS VB. Slechts één onderzoeker gaf aan de Basis MDS VB helemaal intact te hebben gelaten, hoewel ook deze persoon aangaf te hebben getwijfeld over het weglaten van vragen. In drie onderzoeken ging het om dingen weglaten om de vragenlijst zo kort mogelijk te houden. Twee onderzoekers hebben dingen aangepast zoals het formele “u” veranderd in “je/jij” of het toevoegen van de antwoordmogelijkheid “ik kan deze vraag niet beantwoorden”.

*“We willen ons onderzoek wel overzichtelijk houden en niet te veel van begeleiders vragen. Dus daar hebben we wel echt goed gekeken van wat sluit aan bij ons onderzoek, vanuit de MDS.” (onderzoeker #6)*

*“Ja, want het onderzoek gaat niet over inkomen ofzo en onze vragenlijst is heel lang.” [op de vraag waarom vragen naar burgerlijke staat en beheer van inkomen/beslissingen nemen is weggelaten] (onderzoeker #5)*

*“Volgens mij staat er overal “u” in, nou dat heb ik gewoon aangepast naar “je” en “jij”. En dat lijken details, maar dat is wel belangrijk. En bijvoorbeeld mevrouw en meneer of man/vrouw, nou ja, daar heb ik meisje/jongen van gemaakt.” (onderzoeker #2)*

#### 4.4 Handleiding

Twee onderzoekers waren niet aanwezig bij de implementatie van de vragenlijst en hadden dus zelf niet met de handleiding gewerkt. Slechts één onderzoeker gaf aan de handleiding duidelijk te vinden. De andere onderzoekers gaven aan dat hoewel ze hem uiteindelijk als ze goed in het onderwerp zaten wel duidelijk en compleet vonden, ze hem vaak bij aanvang complex en onoverzichtelijk vonden. De belangrijkste reden die hiervoor werd genoemd is dat bij alle onderdelen ook direct wordt ingegaan op de verwerking van de data en hoe je dat in SPSS kan doen. Hier ben je bij het opzetten van je onderzoek nog niet mee bezig en aangeraden werd dan ook om dat los te trekken en in een apart deel te behandelen. Dit zou volgens de onderzoekers de overzichtelijkheid en toegankelijkheid, zeker wanneer je ook wilt dat professionals van zorginstellingen ermee gaan werken in de toekomst, ten goede komen.

*“Nu ik die handleiding ongeveer bijna uit mijn hoofd ken weet ik precies van ‘O ja, heel logisch’, maar aan het begin moest ik er echt wel even in komen.” (onderzoeker #4)*

*“De handleiding hoe die nu is, is ook al gelijk heel erg gericht op statistiek en hoe je het moet verwerken. En ik denk dat ik dat zelf uit elkaar zou trekken.” (onderzoeker #3)*

*“Ik vond het gewoon een heel wetenschappelijk gebeuren. [...] Dus als je collega's in de praktijk snel met die MDS, of daar gemotiveerd voor zou moeten maken dan denk ik dat dat wel eenvoudiger zou kunnen.” (onderzoeker #6)*

#### 4.5 Toestemming data delen

Zes van de zeven onderzoekers vragen toestemming om de data te delen. Slechts één onderzoeker gaf aan dit nog niet te doen uit angst om deelnemers te verliezen. En één onderzoeker gaf aan wel toestemming te vragen om de data te delen, maar met de belofte dat deelnemers wanneer dit gebeurt opnieuw benaderd worden zodat ze zich desgewenst alsnog terug kunnen trekken op dat moment. Deelnemers van dat betreffende onderzoek gaven aan dit belangrijk te vinden, om op het moment van hergebruik weer opnieuw geïnformeerd te worden. Omdat alle onderzoeken nog in de beginfase van het onderzoek zitten zijn er helaas nog weinig harde data beschikbaar over de percentages van deelnemers die akkoord gaan met het delen van hun data. Op het eerste gezicht lijken, volgens de onderzoekers, deelnemers over het algemeen wel akkoord te gaan. De ervaring van onderzoekers is ook dat zolang het goed onderbouwd is, mensen wel openstaan voor het hergebruik van hun data. Ouders van kinderen met een (ernstige meervoudige) beperking zijn volgens de onderzoekers het meest terughoudend in het akkoord gaan met onderzoek en het delen van de data. Zij zijn vaak bang voor schending van de privacy van hun kind. Daarnaast is het voor hen vooral belangrijk dat onderzoek praktisch is, dat ze er iets aan hebben voor hun eigen kind. Ook hier wordt weer aangegeven dat het doel van het onderzoek en van het delen van data goed onderbouwd moet worden om deze groep akkoord te laten gaan. De toestemming voor data delen werd door alle onderzoekers aan het begin van het onderzoek gevraagd bij het tekenen van het informed consent. Slechts één onderzoeker gaf aan de toestemming voor

hergebruik van de data te vragen met het idee om dit voor eigen vervolgonderzoek te gebruiken. De andere onderzoekers hadden nog geen specifieke plannen of ideeën voor het hergebruik van de data.

*“Ik ben allang blij als ze überhaupt mee willen doen. Ik ben eigenlijk met name bang dat ze het niet meer willen doen als ik ook nog allemaal van dat soort vragen ga stellen.” (onderzoeker #3)*

*“Je kon dat wel ook volgens mij gesplitst aangeven [deelname onderzoek en delen van data] maar als mensen dan meedoen dan doen ze ook wel voor alles mee, is onze ervaring. Dan is het gewoon goed, ja.” (onderzoeker #6)*

*“Voor het delen en gebruiken van de hierboven beschreven door mij ingevulde vragenlijst voor wetenschappelijk onderzoek is 15 van de 17 akkoord.” (onderzoeker #5)*

*“Daar hebben we geloof ik wel vragen over gehad van: ‘ik geef misschien nu wel toestemming maar als jullie over 5 jaar voor een of ander groot project het willen gebruiken, dan wil ik dat eigenlijk wel weer even weten’.” (onderzoeker #6)*

*“Ouders voelen zich heel kwetsbaar. Alsof hun gegevens op straat liggen en ze weten gewoon niet goed wat er mee gaat gebeuren. Dus wat wij daarmee gaan doen.” (onderzoeker #3)*

#### 4.6 Data delen

De onderzoekers staan in principe positief tegenover het delen van hun data, zolang het aan een aantal voorwaarden voldoet. Dat de data geanonimiseerd zijn, wordt zeer belangrijk gevonden en dat er een vorm van controle is. Dat ofwel degene die de data verzameld heeft of een andere onafhankelijke partij controleert dat de data gaan naar een betrouwbare partij die zorgvuldig met de data omgaat. Men wil niet dat zomaar iedereen bij de gegevens kan. Hoe het delen van data er praktisch uit moet gaan zien vinden onderzoekers nog wel onduidelijk. Een aantal onderzoekers denkt in eerste instantie dat er een register met alle met de Basis MDS VB verzamelde data komt en vraagt zich af hoe dit beheerd moet worden en met wie nu precies de data dan gedeeld gaan worden. Worden data dan helemaal ruw gedeeld of juist de resultaten? En hoe werkt het dan met data die hergebruikt zijn, die dan daarna weer doorgegeven en hergebruikt worden? Men vindt het idee mooi, maar de praktische uitwerking nog ingewikkeld. Ook is er soms onzekerheid over het informed consent of deze wel goed aansluit bij wat men met de data wil doen. Voorbeeldzinnen die gebruikt kunnen worden voor in het informed consent, zodat onderzoekers zeker weten dat als ze dat erin zetten ze aan de regels voldoen werd daarom geopperd als prettig hulpmiddel.

*“Ik sta daar niet negatief tegenover als degene waarvan de data is gewoon goed geïnformeerd is en die heeft met een toestemmingsformulier of op een andere manier daar duidelijk “ja” op gezegd.” (onderzoeker #1)*

*“Ik ben wel heel erg voorstander van dat wat je kan delen dat je dat moet delen. Ik ben helemaal niet een voorstander van houd het voor jezelf omdat ik vind dat je daar de cliënten geen recht mee doet.” (onderzoeker #2)*

*“Ik vind het belangrijk dat het in ieder geval anoniem gebeurt, dat het gelinkt is aan een nummer en dat de persoon zelf altijd anoniem blijft.” (onderzoeker #1)*

*“Niet dat er dan een register is en dat de data daar gewoon in zit en dat iedereen dat er af kan halen, maar dat er wel iemand is die kijkt van joh, maar waarom ga je het er af halen, wie ben je, wat ga je doen etc. Dan maakt het me op zich niet uit wie die controlepersoon zou zijn.” (onderzoeker #1)*

*“Ik zou eerst nog wel helder willen hebben hoe dat nu überhaupt gaat; hoe deel je die data? En wat deel je dan? Ik bedoel, deel je alles helemaal sec of de resultaten ervan, of hoe ver ga je daarin?” (onderzoeker #2)*

*“Ik weet niet zo goed hoe dat dan verder gaat. Stel dat ik mijn data aan iemand geef en diegene krijgt de vraag: ‘heb jij nog data?’ Dat alle data gaat rondzwerven.” (onderzoeker #4)*

*“Dat je gerichter toestemming kunt vragen of zelfs misschien bijna voorbeeldzinnen voor wat je in je toestemmingsbrief kunt zetten. Dat je gewoon weet, als ik dit erin zet dan voldoen we er aan.” (onderzoeker #3)*

#### **4.7 Voordelen Basis MDS VB**

De onderzoekers zien verschillende voordelen in de Basis MDS VB. Het is fijn dat er een standaard, een format is, die kant en klaar gebruikt kan worden. Het is een vragenlijst die goed doordacht en relevant is. Dit maakt dat niet iedereen opnieuw zelf het wiel hoeft uit te vinden. Het is een mooi startpunt voor je eigen onderzoek. Daarnaast maakt het hebben van een standaard die goed doordacht is de verantwoording van de gekozen instrumenten naar andere partijen makkelijk. Het zijn niet zomaar instrumenten die je gebruikt. Een ander voordeel dat genoemd werd is dat je door allemaal dezelfde data te verzamelen meer kunt gaan samenwerken en grotere of bredere onderzoeken onder de doelgroep kunt gaan doen. Daarnaast kun je de onderzoeken beter met elkaar vergelijken wanneer ze dezelfde instrumenten gebruiken. Verder werd vaak genoemd dat onderzoekers het mooi zouden vinden dat wanneer data hergebruikt worden, cliënten niet elke keer dezelfde vragen hoeven te beantwoorden maar dat deze gegevens al bekend zijn.

*“Het is gewoon fijn dat daar mensen goed over hebben nagedacht, zonder dat elke persoon dat individueel weer moet gaan doen.” (onderzoeker #4)*

*“Ik werkte met een andere partij samen die de doelgroep helemaal niet kent en als ik dan zeg ‘ik heb instrumenten gekozen en die zijn gebaseerd op...’ dan zeggen ze ‘o goed idee’. Dan is de verantwoording ook gelijk geregeld bijna, dus dat vond ik ook prettig.” (onderzoeker #3)*

*“Als wij iets hebben gedaan en een bepaald instrument hebben afgenomen en anderen doen ook zoiets maar die nemen een ander instrument af dan kun je het ook niet met elkaar, in ieder geval niet zo goed met elkaar vergelijken, dus het is gewoon mooi als je dingen op dezelfde manier in kaart brengt.” (onderzoeker #3)*

*“We hebben nu die associatie van academische werkplaatsen, dat we daarin ook samen optrekken. Daar kunnen misschien ook wel grotere onderzoeksvragen vanuit meerdere academische werkplaatsen gezamenlijk beantwoord worden. Dan kan ik mij voorstellen dat je daarin ook veel gegevens nodig hebt en dat je daarin gegevens uit de MDS samen brengt.” (onderzoeker #6)*

*“Sommige deelnemers zijn moe van meedoen in onderzoek, dus ik denk dat de Minimale Dataset handig is dat ze niet weer en weer dezelfde vragen hoeven te beantwoorden.” (onderzoeker #5)*

#### **4.8 Knelpunten Basis MDS VB**

Naast voordelen zagen de onderzoekers wel een aantal knelpunten of risico's. Vier onderzoekers gaven aan de Basis MDS VB niet geschikt te vinden voor de doelgroep met ernstig meervoudige beperkingen. Het is een doelgroep waar sowieso weinig geschikte instrumenten voor zijn en de algemenere instrumenten die je ook voor de bredere groep kunt gebruiken sluiten niet goed aan bij deze doelgroep. Met name de Vineland werd

genoemd als niet gevoelig genoeg. Voor de doelgroep EMB moet dan eigenlijk op elk item geantwoord worden dat de persoon dit niet kan. Naast dat de kans erg klein is dat je verschil zult zien op een volgende meting, werd het vooral vervelend gevonden voor ouders dat zij dan herhaaldelijk geconfronteerd worden met wat hun kind allemaal niet kan. Ook de vraag of de persoon met EMB kinderen of stiefkinderen heeft vond een onderzoeker een zeer ongemakkelijk vraag om te moeten stellen. Eén onderzoeker die met de doelgroep EMB werkte gaf overigens aan de vragenlijst wel geschikt te vinden voor deze doelgroep, maar heeft hier geen onderbouwing voor gegeven.

*“Als je het hebt over specifieke instrumenten, die zijn heel vaak niet geschikt. Die zijn niet passend, die zijn niet gevoelig genoeg, dan vul je bij deze kinderen altijd in dat ze niets kunnen. En dat is natuurlijk niet wat wij willen, want we gaan er vanuit dat zij ook van alles wel kunnen.”* (onderzoeker #3)

*“Dan schrijf je steeds van ‘iemand kan dit niet of laat dit niet zien’. Ja en als je dat natuurlijk dan straks opnieuw gaat meten, dan kan die persoon dat waarschijnlijk nog steeds niet laten zien omdat dat nou eenmaal ook passend is bij de beperking.”* (onderzoeker #6)

Het niet iedere keer hoeven bevragen van cliënten omdat gegevens bekend zijn wordt als groot voordeel gezien, maar daar wordt ook de kanttekening bij geplaatst dat je goed moet kijken hoe lang de data “houdbaar” zijn. Veel gegevens zijn op een volgend moment misschien niet meer accuraat waardoor je ze alsnog opnieuw moet afnemen. Een ander groot voordeel volgens de onderzoekers is het hebben van een standaard, maar daarbij werd wel weer genoemd dat je daardoor misschien niet meer met open blik gaat kijken naar wat je precies wilt weten en welke vragenlijsten daarvoor mogelijk zijn. Ook is het veld voortdurend in beweging en aan het vernieuwen. Daar moet je wel met de Basis MDS VB op aan blijven sluiten. Daarnaast valt of staat de kwaliteit van de data bij de vakkundigheid van de afnemer. Het is een lastige doelgroep die vakmanschap vereist.

*“Als we dit nu hebben en je zou het delen, dat de situatie niet verandert. Zoals bijvoorbeeld begeleiding hebben of betaald werk hebben, dat kan ook zo zijn dat diegene daarin iets anders doet of zich ontwikkelt, opleiding is gaan doen. Hoe accuraat zijn de gegevens dan nog op een volgend moment?”* (onderzoeker #1)

*“Ik ben niet zelf meer heel open gaan kijken naar welke informatie wil je en met welke vragenlijsten kan ik dat doen, dus misschien zou een nadeel kunnen zijn dat mensen best wel gewoon een smallere blik krijgen en niet meer gaan kijken van wat is er allemaal.”* (onderzoeker #4)

*“De praktijk is natuurlijk voortdurend aan het vernieuwen, het is enorm in beweging. Het is verre van statisch, dus je moet kijken hoe je mee kan bewegen in al die vernieuwingen en al die diversiteit.”* (onderzoeker #2)

*“Zeker mensen met een licht verstandelijke beperking, je moet ze niet te tuttig behandelen, maar je moet ook wel doorhebben dat ze het niet snappen, dat vraagt wel vakmanschap en expertise om goed aan te sluiten.”* (onderzoeker #2)

Een onderzoeker vond het lastig in hoeverre de Basis MDS VB nou echt relevant was voor het eigen onderzoek of dat ze de data alleen voor het grotere doel van de Basis MDS VB aan het verzamelen was. Een andere onderzoeker gaf aan verbaasd te zijn over het ontbreken van scores op vragenlijsten bij zorginstellingen. Zij had verwacht veel meer scores van zorginstellingen over te kunnen nemen, maar moest nu al deze vragenlijsten alsnog afnemen. Specifiek merkte zij dat de Vineland weinig wordt afgenomen in de praktijk en dat de GMFCS en OMIM onbekend zijn in de praktijk. Het zou mooi zijn als er een wisselwerking komt met de



praktijk zodat deze gegevens, eenmaal verzameld, beter uitgewisseld kunnen worden. Verder is de Basis MDS VB lang, zeker als alle onderdelen afgenomen moeten worden omdat scores niet bekend zijn. Een onderzoeker gaf aan dat ze erg veel werk hadden gehad aan het overnemen van alle informatie uit dossiers en het overnemen in Qualtrics omdat het in de praktijk lastig was om aan begeleiders te vragen qua tijdsinvestering.

*“Eigenlijk neem je het mee voor een ander onderzoek, namelijk dat grotere databestand waar je gegevens uit kan genereren. Maar dat is dan een neven doel naast mijn onderzoek, wat voor mijn onderzoek niet perse relevant hoeft te zijn.” (onderzoeker #2)*

*“Ik had echt verwacht dat heel veel professionals zo’n score wel zouden hebben. Maar wat ik tot nu toe heb gezien is volgens mij dat 1 van de 8 die Vineland score heeft en verder allemaal niet. Dus bij 7 verwanten moet ik die Vineland nog afnemen en dat is dus echt best wel een lange lijst.” (onderzoeker #4)*

*“Het zou mooi zijn als verwanten dit in gaan vullen voor mijn onderzoek dat op de een of andere manier dat teruggelinkt kan worden naar professionals, zodat zij ook uiteindelijk die informatie hebben.” (onderzoeker #4)*

*“Het was wel zoeken van hoe krijgen we nou al die informatie bij elkaar op een goede manier. En ook wel in de praktijk, we kunnen natuurlijk ook dingen vragen aan begeleiders maar dat bleek in de praktijk best wel lastig qua tijdsinvestering voor de begeleiders. Dus daar heeft uiteindelijk mijn collega heel veel werk aan gehad om alle benodigde gegevens te verzamelen en in de MDS te zetten.” (onderzoeker #6)*

Op de vraag of de onderzoekers nog verbeterpunten zagen kwamen verder nog een aantal kleinere suggesties. Het geven van een uitleg bij de termen ‘mentor’, ‘bewindvoerder’ en ‘curator’ omdat niet iedereen even goed weet wat deze inhouden. Eventueel de vraag of één of beide ouders een beperking hebben. Een je/jij versie voor bijvoorbeeld adolescenten. Een makkelijker te downloaden format zodat de vragen niet overgetypt hoeven te worden (de vragenlijst staat nu in pdf formaat online). Iemand miste bij de vragen “Wat is de oorzaak van de verstandelijke beperking?” en “Wat is het niveau van motorisch functioneren?” de antwoordmogelijkheid “ik weet het niet” of “ik kan deze vraag niet beantwoorden”. En een onderzoeker gaf aan de open eindvraag “wat vind jij dat we nog over jou moeten weten” een hele moeilijke vraag te vinden voor de doelgroep. Zij verwacht niet dat cliënten na de lange lijst met vragen die al geweest zijn, daar nog een antwoord op hebben.

Tabel 4.1: Verbeterpunten Basis MDS VB

Verbeterpunt	Onderdeel
Uitleg termen ‘mentor’, ‘bewindvoerder’ en ‘curator’	1.15 Beheer van inkomen en vermogen/beslissingen nemen
Antwoordmogelijkheid “ik weet het niet” / “ik kan deze vraag niet beantwoorden”	4.1 Oorzaak verstandelijke beperking 4.4 Motorisch functioneren
Open eindvraag te moeilijk	2.4 Eindvraag persoon met beperking
Vraag toevoegen of één of beide ouders beperking hebben	Algemeen
Een minder formele je/jij versie	Algemeen
Makkelijker over te nemen format	Algemeen

#### 4.9 Register

De onderzoekers is gevraagd wat ze zouden vinden van een register van onderzoek met de Basis MDS VB. Het idee van een register waar niet alle verzamelde data zijn opgenomen maar dat alleen een overzicht geeft van onderzoeken die met gebruik van de Basis MDS VB zijn uitgevoerd, werd met veel enthousiasme ontvangen. Sowieso vinden de onderzoekers het mooi als er meer overzicht in het veld komt van wie nu eigenlijk wat doet en er wordt de hoop uitgesproken dat dit samenwerking ten goede kan komen. Ook wordt het veiliger gevonden dan wanneer alle data bij elkaar liggen. Qua inhoud werden genoemd: contactgegevens, welke instrumenten zijn gebruikt, welke modules zijn gebruikt, de doelgroep van het onderzoek, de locatie/zorginstelling waar men is geweest, hoeveel respondenten, welke artikelen eruit zijn gekomen en of de data beschikbaar zijn. Het moet vooral een snel en makkelijk overzicht geven van het type onderzoek dat is uitgevoerd.

*“Als we een register hebben met mijn data, jouw data, hun data, dat is misschien een beetje gevaarlijk. En dit is veiliger. Omdat ik heb mijn data, jij hebt jouw data en als ik het wil delen, kan ik dat doen en ik weet met wie ik mijn data deel.”* (onderzoeker #5)

*“Ik vind het wel een heel mooi gebaar, want als je een bibliotheek van onderzoeken hebt, dan geef je daar namelijk al mee aan, we zijn voor elkaar beschikbaar. Dat vind ik wel heel mooi.”* (onderzoeker #2)

*“Dat je gewoon heel goed weet van wat voor type onderzoek of waar het voor is gebruikt, dat je echt snel kan zien van “O daar heb ik ook wat aan en dat sluit aan bij mijn eigen onderzoek”.”* (onderzoeker #6)

#### 4.10 Doelstellingen

Tot slot is de onderzoekers gevraagd te reageren op de doelstellingen van de Basis MDS VB zoals die waren opgesteld in het vooronderzoek naar haalbaarheid en draagvlak van de Basis MDS VB.

*Doelstelling 1: Faciliteren en bevorderen van onderzoek: De MDS levert informatie waarin de persoon en diens omgeving centraal staan. Deze informatie wordt gebruikt voor onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen.*

*Doelstelling 2: Vliegwielen voor praktijkgebruik: Verzamelen van praktijkrelevante gegevens. Bij bewezen relevantie van onderzoeksgegevens met MDS, kan de MDS een stimulans zijn voor gebruik van overeenkomstige gegevens in de zorgpraktijk. Door het centraal stellen van de cliënt en diens omgeving zijn gegevens ook direct praktijkrelevant.*

*Doelstelling 3: Bijdragen aan empowerment: Het grote doel van de MDS is het versterken van de empowerment en zelfdeterminatie van mensen met een verstandelijke beperking. Dit wordt bereikt door personen te allen tijde centraal te zetten waardoor personen zich beter herkennen in de gegevens die over hen verzameld worden.*

In doelstelling 1 konden de onderzoekers zich op zich wel vinden. Doordat er een standaard is wordt onderzoek gefaciliteerd en vergemakkelijkt.

*“Ik denk wel in de zin van dat het dus een gestandaardiseerd iets is wat onderzoekers kunnen gebruiken, dus dat maakt het makkelijker.”* (onderzoeker #4)

*“Uiteindelijk wel natuurlijk, als hij goed in elkaar zit en goed bruikbaar is dan is dat makkelijk ook voor onderzoek. En ik denk dat je ook weer nieuwe vraagstukken kunt gaan beantwoorden of daar de informatie uit de MDS voor kan gebruiken.” (onderzoeker #6)*

*“Het is prettig dat dat er gewoon al is en dat je het niet allemaal zelf hoeft te bedenken. En ik vind het ook wel helder dat de persoon waar het om gaat in het hele verhaal wel nadrukkelijk zichtbaar gemaakt wordt.” (onderzoeker #2)*

Doelstelling 2 vonden de onderzoekers moeilijk te beantwoorden omdat ze hier meestal geen zicht op hebben omdat ze zelf niet in de zorgpraktijk zitten. De koppeling met de praktijk mag er meer komen volgens sommigen.

*“Ik zou het niet weten. Ik weet het niet of in de praktijk dit meer gebruikt wordt of dat ze in de praktijk toch vasthouden aan wat ze gewend zijn te gebruiken, dat weet ik echt niet.” (onderzoeker #3)*

*“Dat zie ik wel voor me, maar dat is nu nog niet zo. Ik denk in de praktijk weet eigenlijk ook nog niemand echt goed van de MDS, behalve wat onderzoekers, dus dat leeft nog niet echt zo. Maar goed, dat zou natuurlijk mooi zijn dat je ook direct daar trends of ontwikkelingen kan zien die je ook kan terugkoppelen naar de praktijk en daarmee je zorg kan verbeteren.” (onderzoeker #6)*

Met doelstelling 3 hadden de onderzoekers wat moeite. Ze vonden het een wel heel indirect uiteindelijk doel en moeilijk om te bepalen of dit nu met de Basis MDS VB gebeurt. Daarnaast werd genoemd dat het centraal stellen van de persoon in al het werk en onderzoek van die persoon gebeurt en dus niet iets specifiek van de Basis MDS VB is.

*“Ik denk bij empowerment of het in eigen kracht zetten nou niet aan dat een vragenlijst dat nou echt doet ofzo. Maar meer bij dat bijvoorbeeld een interventie dat doet.” (onderzoeker #1)*

*“Nou dat is wel een heel uiteindelijk doel. In de verre verre toekomst. Nou ik denk natuurlijk dat al het onderzoek wat we doen daaraan wil bijdragen. En als de MDS bijdraagt aan dat het onderzoek mogelijk wat beter of wat meer vergelijkbare instrumenten uitgevoerd wordt dan levert het misschien meer op uiteindelijk en dan zou dat meer kunnen opleveren voor mensen met een beperking. Maar ik moet bekennen dat ik het wel een ver in de toekomst doel vind.” (onderzoeker #3)*

*“Voor mij is dat gewoon eigenlijk niks nieuws, in al mijn werk doe ik dat al, staat de persoon centraal. Dus dat is het dan misschien, van ja als wij onderzoek doen dan staat natuurlijk ook de persoon centraal. Of als ik op een locatie als gedragsdeskundige mijn werk doe gaat het ook om die persoon, dus ik vind het eigenlijk ook heel logisch dat dat zo is.” (onderzoeker #6)*

## 5 RESULTATEN FOCUSGROEP

In de focusgroep zijn de resultaten uit de individuele interviews getoetst en aangevuld. Daarnaast is er gekeken naar de toekomst van de Basis MDS VB. De focusgroep vond plaats op 26 november 2019 voorafgaand aan de Programmadag Gewoon Bijzonder. Er waren zeven deelnemers afkomstig van vijf verschillende organisaties. Drie van de zeven deelnemers waren werkzaam als projectleider, de anderen als uitvoerend onderzoekers. Van de deelnemers hadden vier onderzoekers ervaring met de Basis MDS VB binnen hun project, de andere drie maakten (nog) geen gebruik van de Basis MDS VB binnen hun project.

### 5.1 Sterke punten Basis MDS VB

Tijdens de focusgroep zijn ten eerste de resultaten uit de individuele interviews voorgelegd om deze te toetsen en aan te vullen. De sterke punten zoals die zijn voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroep staan hieronder in tekstvak 5.1.

#### *Tekstvak 5.1: Sterke punten Basis MDS VB uit individuele interviews*

##### **Sterke punten Basis MDS VB:**

- Fijn om een standaard te hebben
- De vragenlijst is goed doordacht
- Makkelijk te verantwoorden
- Door dezelfde data kun je samenwerken en grotere en bredere onderzoeken doen
- Je kunt onderzoeken beter vergelijken
- Cliënten hoeven niet iedere keer dezelfde vragen te beantwoorden

Op de sterke punten van de Basis MDS VB kwamen uit de groep nog twee extra punten ter aanvulling naar voren. Ten eerste dat bij hergebruik van de data, je minder data hoeft af te nemen. Door data te combineren en hergebruiken, kunnen met dezelfde data meer onderzoeksvragen beantwoord worden in plaats van dat voor iedere vraag opnieuw data verzameld wordt. Dit heeft voordelen voor zowel de cliënten als de onderzoekers.

*“Dat je niet nog meer mensen hetzelfde hoeft te vragen omdat je misschien die data kunt combineren en daar meer vragen op kunt beantwoorden als onderzoeker.” (onderzoeker #1)*

*“Het is niet alleen tijdsefficiënt maar het is ook ethisch denk ik gewoon beter te verantwoorden.” (onderzoeker #1)*

*“En goedkoper en veel makkelijker!” (onderzoeker #5)*

Het tweede sterke punt dat naar voren kwam was dat de Basis MDS VB een middel kan zijn om epidemiologisch onderzoek te faciliteren. Genoemd werd dat er niet achter te komen is hoe groot de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking is, terwijl dit wel een vraag is die altijd gesteld wordt. Eén van de doelen van een Basis MDS VB is om ook beschrijvingen van je populatie te kunnen geven. Wanneer de Basis MDS VB op grote schaal gebruikt zou worden en bijvoorbeeld ook door zorginstellingen geïmplementeerd zou worden, is er veel meer informatie beschikbaar over de populatie als geheel.

*“Je hebt nu globaal een idee, maar iedereen vraagt altijd op het moment dat je iets presenteert: ‘Hoeveel zijn er eigenlijk?’. En wij zitten allemaal te gissen.” (onderzoeker #3)*

*“Stel hypothetisch, de MDS wordt meegenomen in grootschalige onderzoeken of wordt meegenomen misschien in zorginstellingen in dossiers, dan zou je naar boven kunnen halen uit die epidemiologische onderzoeken of uit die zorgdossiers hoeveel mensen met welke kenmerken je hebt. De MDS is wel ontwikkeld met dat oogmerk.” (onderzoeker #2)*

Na toevoeging van deze twee punten werd de deelnemers gevraagd aan te geven welke sterke punten of kwaliteiten van de Basis MDS VB echt behouden moeten worden of misschien nog versterkt moeten worden bij doorontwikkeling van de Basis MDS VB. Hiervoor kregen alle deelnemers twaalf groene stickers die zij naar eigen inzicht mochten verdelen over de sterke punten. Dus hoe belangrijker het punt, hoe meer stickers ze daarbij konden plakken. Het resultaat staat in tabel 5.1.

Tabel 5.1: Scoring sterke punten Basis MDS VB

Sterke punten Basis MDS VB	Aantal groene stickers
Epidemiologisch onderzoek	19
Je kunt onderzoeken beter vergelijken	15
De vragenlijst is goed doordacht	10
Fijn om een standaard te hebben	8
Bij hergebruik hoeft je minder af te nemen	8
Door dezelfde data kun je samenwerken en bredere onderzoeken doen	6
Cliënten hoeven niet iedere keer dezelfde vragen te beantwoorden	5
Makkelijk te verantwoorden	1

Met 19 stickers werd ‘Epidemiologisch onderzoek’ het belangrijkste punt van de Basis MDS VB gevonden. Dit kwam mede doordat één van de deelnemers dit een zeer belangrijk punt vond en alle 12 stickers hierbij geplakt heeft. Verder is niet bijgehouden hoe de deelnemers per persoon hun stickers verdeeld hebben.

## 5.2 Knelpunten van de Basis MDS VB

Na de sterke punten zijn de knelpunten van de Basis MDS VB die uit de individuele interviews naar voren kwamen met de deelnemers doorgenomen. De knelpunten zoals die zijn voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroep staan hieronder in tekstvak 5.2.

Tekstvak 5.2: Knelpunten Basis MDS VB uit individuele interviews

### Knelpunten Basis MDS VB:

- Minder geschikt voor EMB
- Vraag (stief)kinderen bij EMB rare vraag
- Handleiding onoverzichtelijk
- Veel scores niet bekend in praktijk
- MDS is lang en veel werk
- Praktische uitwerking data delen onduidelijk
- Hoe lang zijn data accuraat?
- Geen open blik naar andere instrumenten
- Aansluiten bij veld in beweging
- Kwaliteit data vakkundigheid afnemer
- Onderzoekers maken aanpassingen
- Keuze voor MDS min of meer verplicht

Op de knelpunten kwamen uit de groep nog drie aanvullingen. Ten eerste miste een onderzoeker het onderwerp 'Gedrag' in de Basis MDS VB. Juist in het kader van epidemiologisch onderzoek wil je ook data van de gemiddelde populatie en niet alleen van de groep met ernstige gedragsproblemen. Het toevoegen van één lijst moet hier al voldoende voor zijn. De rest van de groep had hier geen uitgesproken mening over. Wel werd erkend dat het erg lastig is te bepalen wat echt in de Basis MDS VB, die je minimaal wilt houden, opgenomen moet worden en wat in eventuele modules zou kunnen. Dit zou, net als in de ontwikkeling van de Basis MDS VB, voorgelegd moeten worden aan een representatieve werkgroep.

*“Ik heb ook steeds meer behoefte aan hoe zit het nou in de gemiddelde populatie. Dan kun je daarmee vergelijken. [...] “Dat mis ik gewoon echt, dat je daar wel heel weinig zicht op hebt. Huisartsen vragen er ook om trouwens.” (onderzoeker #5)*

*“Het lastige daarin is natuurlijk altijd hoe bepaal je nu wat nog in die Minimale Dataset moet, als iemand zegt ik vind dit een heel belangrijk domein, hoe bepaal je nu of er genoeg mensen dat belangrijk vinden om het toe te voegen.” (onderzoeker #4)*

Ten tweede werd benoemd dat de Basis MDS VB niet geschikt is voor ieder type onderzoek. Wanneer je een puur kwalitatief onderzoek uitvoert en deelnemers daar toestemming voor geven is het niet wenselijk om nog allerlei vragenlijsten daarnaast af te nemen. Het is een dilemma omdat aan de ene kant behoefte is aan epidemiologisch onderzoek, maar aan de andere kant de Basis MDS VB bij sommige onderzoeksvragen niet goed past. Het spanningsveld tussen wat strikt noodzakelijk is voor het eigen onderzoek en wat er extra gevraagd wordt bij gebruik van de Basis MDS VB, werd hierbij ook genoemd en dat dit voor alle typen onderzoek geldt.

*“Sommige onderzoeksvragen zijn niet geschikt. Tenminste, dan sleep je het er met de haren bij. [instemming andere deelnemers] Maar goed je hebt het wel over de groep.” (onderzoeker #3)*

*“Als je dan gedwongen wordt om zo'n MDS te gebruiken, dan neem je dus meer data af dan jij voor jouw onderzoek strikt nodig hebt ook. Terwijl aan de andere kant, je neemt dan data af voor een wat breder doel.” (onderzoeker #4)*

*“Hetzelfde heb je ook wel met kwantitatief onderzoek. Er zaten in die MDS ook dingen die ik anders niet afgenomen had. Maar ja goed, dan neem je ze mee want dat is het dan. En dan denk je nou ja, het kan nooit kwaad.” (onderzoeker #5)*

Het laatste knelpunt wat als aanvulling naar voren kwam in de groep was dat materialen en middelen niet altijd beschikbaar zijn. Als voorbeeld werd hierbij een IQ-test genoemd. Dit is een dure test die veel tijd kost om af te nemen en alleen door gecertificeerde professionals afgenomen mag worden. Benoemd werd dat grotere zorginstellingen deze materialen wel in huis zullen hebben in een Testotheek, maar op bijvoorbeeld zorgboerderijen zal dit niet het geval zijn.

*“Een IQ-test kun je niet snel regelen, dat is heel duur, dat lukt gewoon niet.” (onderzoeker #5)*

*“In een instelling zijn die materialen misschien wel beschikbaar maar ik denk als je het echt in alle settings wilt kunnen gebruiken, dan zou een gebrek aan materiaal wel een knelpunt zijn.” (onderzoeker #1)*

Naast aanvullingen op de knelpunten is de groep ook gevraagd of er punten bij stonden waar ze het niet mee eens waren. Hierbij werd alleen het punt “Geen open blik naar andere instrumenten” genoemd. Naast de Basis MDS VB kun je zelf nog andere vragenlijsten toevoegen, dus deze zorg werd niet gedeeld. Ook werd benoemd dat er een aantal punten niet perse specifiek knelpunten voor een Basis MDS VB zijn maar eigenlijk bij al het

onderzoek, zoals dat het maken van aanpassingen in een vragenlijst effect kan hebben op de validiteit en betrouwbaarheid en dat de kwaliteit van data valt of staat bij de vakkundigheid van de afnemer.

*“Geen open blik naar andere instrumenten; je bent natuurlijk vrij om naast de MDS nog dingetjes toe te voegen dus ja, die zie ik dan zelf minder als echt een knelpunt.” (onderzoeker #4)*

*“Daar ben ik het ook niet helemaal mee eens want hij is zorgvuldig afgewogen. En ik denk wel dat je elke keer weer moet kijken van zijn er nieuwe, maar goed dat is met alle dingen die je vaststelt, daar moet je op een gegeven moment weer naar kijken.” (onderzoeker #5)*

*“Dat is inderdaad aansluiten bij het veld in beweging. Ik hoop ook wel dat steeds gekeken wordt van is deze versie van de MDS nog adequaat.” (onderzoeker #6)*

*“Er zijn een aantal punten [...] dat is niet iets wat alleen maar bij een MDS is maar dat is bij al het onderzoek waarbij je een vragenlijst afneemt. Als je dingen gaat aanpassen, dat een vragenlijst dan niet meer valide of niet meer betrouwbaar, zo zijn er een aantal punten, ja is dat dan specifiek voor een MDS?” (onderzoeker #4)*

Opvallend was verder dat het knelpunt ‘Minder geschikt voor EMB’ ook in de focusgroep weer duidelijk naar voren kwam. Met name de ongeschiktheid van de Vineland vragenlijst voor deze doelgroep kwam meerdere keren ter sprake.

*“Die Vineland dat is echt bij die groep waar wij het over hebben, je zegt twee vragen “ja” en de rest is “nee”. Er is dus wel uit die interviews naar voren gekomen bijvoorbeeld dat ouders echt zo zat zijn van al die vragenlijsten waarbij hun kind overal “nee” op scoort.” (onderzoeker #3)*

*“Zoals de Vineland, misschien dat we het er nog een keer over hebben, maar dat is natuurlijk een draak en een blamage voor ons Nederlandse veld dat we gewoon geen goeie up to date genormeerde lijst voor adaptief functioneren hebben.” (onderzoeker #2)*

Na toevoeging van de drie knelpunten aan de lijst is de deelnemers gevraagd om tips en ideeën te geven over hoe de knelpunten opgelost kunnen worden of het risico verlaagd kan worden. Deze punten hebben de deelnemers individueel op post-its geschreven en bij het bijbehorende knelpunt gehangen. De complete lijst met knelpunten en aangedragen oplossingen staan in tabel 5.2.

Tabel 5.2: Knelpunten Basis MDS VB en mogelijke oplossingen

Knelpunten MDS	Mogelijke oplossingen
Minder geschikt voor EMB	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toch nog een keer kritisch kijken naar de MDS. Samen met diverse betrokkenen uit de praktijk!!</li> <li>• Na inventarisatie expertgroep (beschikbaarheid, psychom. Eigenschappen, geen training nodig voor afname) instrument vervangen?</li> </ul>
Vraag (stief)kinderen bij EMB rare vraag	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optie voor aanvinken EMB. Selectie vragen?</li> </ul>
Handleiding onoverzichtelijk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Overzichtelijker maken + organiseren van workshop: toepassen MDS</li> <li>• Instructievideo?</li> <li>• Korte versie MDS in sub-onderdelen of splitsen in onderdelen (1 voor professional en 1 voor onderzoeker / database). Digitale module (tool?). Nu zelf in Qualtrics</li> </ul>
Veel scores niet bekend in praktijk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juist stimulans om MDS toe te passen -&gt; creëert data voor analyse</li> <li>• Als info noodzakelijk is, dan afname mogelijk maken (instrument toevoegen aan MDS)</li> </ul>
MDS is lang en veel werk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opknippen in subonderdelen en dat ook zo benoemen.</li> <li>• Modulaire MDS</li> <li>• Verkorte versie alleen geschikt voor epidemiologisch onderzoek</li> <li>• Veel meer modulaire opbouw</li> </ul>
Praktische uitwerking data delen onduidelijk	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Database / platform aanleggen</li> <li>• Algemeen IC (TOPICS-MDS)</li> </ul>
Hoe lang zijn data accuraat?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aparte module met vragen die over de tijd anders beantwoord kunnen worden</li> </ul>
Geen open blik naar andere instrumenten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toevoegen mag</li> </ul>
Aansluiten bij veld in beweging	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Altijd doen! Geregeld evalueren</li> <li>• MDS moet onderhouden worden</li> <li>• Structureel evalueren met klankbordgroep uit de praktijk</li> </ul>
Kwaliteit data vakkundigheid afnemer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Goede instructies geven. Steekproef nemen?</li> </ul>
Onderzoekers maken aanpassingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Goede instructie geven en belang van betrouwbare dataverzameling uitleggen</li> <li>• Niet aanpassen. Wel toevoegen</li> </ul>
Keuze voor MDS min of meer verplicht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Door ZonMw ná honorering contact opnemen en helpen bij opnemen van MDS in je dataverzameling</li> <li>• Aansluiten bij wensen / gebruiken bevordert intrinsieke motivatie</li> </ul>
Gedrag mist ontbreekt in basis MDS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toevoegen van goede gedragslijst bijv. Aberrant behavior checklist Evt. nog extra lijst aangepast aan niveau</li> <li>• Na inventarisatie expertgroep (beschikbaarheid, psychom. Eigenschappen, geen training nodig voor afname) instrument vervangen?</li> </ul>
Niet geschikt voor iedere onderzoeksvraag	<i>Geen input</i>
Gebrek aan materialen en middelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faciliteren van toepassen door beschikbaar te stellen, bijv. vanuit ZonMw hulp inzetten</li> <li>• Geef een optie voor wanneer schaal niet beschikbaar is</li> <li>• Na inventarisatie expertgroep (beschikbaarheid, psychom. Eigenschappen, geen training nodig voor afname) instrument vervangen?</li> </ul>



### 5.3 Toekomst Basis MDS VB

Uit het onderzoek zijn een aantal verbeterpunten naar voren gekomen. Daarnaast kon het idee van een register van onderzoek dat met de Basis MDS VB is uitgevoerd op veel enthousiasme rekenen vanuit de onderzoekers. In de focusgroep is daarom de vraag voorgelegd wie het beste met de verdere ontwikkeling van de Basis MDS VB en het eventuele register verder zouden kunnen gaan. Om te beginnen zijn er twee mogelijke partijen voorgelegd die de doorontwikkeling op zouden kunnen pakken, te weten:

- 1) de initiatiefnemers van de Basis MDS VB; een samenwerking van VU Amsterdam, Tilburg University en Erasmus Rotterdam.
- 2) een taakgroep bij de associatie van Academische Werkplaatsen.

Op de vraag of de groep nog andere opties zag, kwam geen reactie. Op de optie van een taakgroep bij de associatie van Academische Werkplaatsen werd door de onderzoekers die hier bekend mee waren, direct instemmend gereageerd. Zij gaven aan dit een logische keuze te vinden. De associatie is er voor onderzoek in de zorg voor mensen met een beperking en om daar verbindingen te maken. Het voordeel van de associatie is dat de initiatiefnemers van de Basis MDS VB hier automatisch in vertegenwoordigd zijn naast nog vele andere partijen waaronder ook zorginstellingen en ervaringsdeskundigen. Dit kan het draagvlak zeer ten goede komen. Daarnaast gaf een onderzoeker aan het ook een sterk punt te vinden dat de overheid investeert in de associatie.

*“Ik denk dan ook meer waar anders. [...] Ik denk als je meer draagvlak en er meer van wilt maken dat je iedereen ook nodig hebt en dat dit dan een heel mooi iets is om dat dan ook te bereiken. Er zitten ook genoeg kritische mensen die daar ook in de verdere ontwikkeling over mee kunnen denken. Dus ja, dat zou voor mij heel logisch zijn. Je hebt dan heel veel mogelijkheden om het ook echt verder te ontwikkelen en ook te implementeren.” (onderzoeker #6)*

*“Dat vind ik een sterk punt van dit ook dat de overheid dus ook structureel investeert in deze associatie. Ik vind dat ook een breder draagvlak geven.” (onderzoeker #5)*

Op de vraag of er misschien nog een nadeel is aan het beleggen van de Basis MDS VB bij de associatie werd het aantal betrokken partijen ook weer als mogelijk nadeel gezien. Het kan lastig zijn om het overzichtelijk te houden en overeenstemming te bereiken. Maar als het dan lukt, is het draagvlak direct zeer groot.

*“Dan zijn er veel meer betrokkenen en ook veel meer meningen. Dus dat zou misschien nog wat lastiger kunnen zijn.” (onderzoeker #6)*

*“Maar dan heb je wel veel draagvlak. Dus als je het dan eens wordt...” (onderzoeker #5)*

## 6 DISCUSSIE

In het algemeen zien de deelnemers de voordelen van een Basis MDS VB en zien ze een toekomst in het gebruik ervan in hun veld. Wel zien ze verbeterpunten en uit het onderzoek komen een aantal zeer praktische aanbevelingen. Zo is het aan te raden de handleiding aan te passen en een standaard voor een informed consent formulier te ontwikkelen om het werken met de Basis MDS VB te vergemakkelijken. Om de Basis MDS VB verder te ontwikkelen en te onderhouden is het aan te raden een werkgroep op te zetten waarmee de Basis MDS VB structureel geëvalueerd wordt zodat deze aan blijft sluiten bij een veld in beweging en de Basis MDS VB verder verbeterd kan worden. De eerste taak van deze werkgroep zou zonder twijfel moeten zijn het verbeteren van de versie voor de doelgroep met EMB (ernstig meervoudige beperking). Uit zowel de interviews als de focusgroep bleek dat de Basis MDS VB voor deze groep nu nog tekort schiet.

Daarnaast is het aan te raden deze werkgroep te beleggen bij de associatie van Academische Werkplaatsen. Om de Basis MDS VB te laten slagen is het belangrijk dat deze door het gehele veld gebruikt gaat worden. In de associatie zijn een groot aantal stakeholders (onderzoeksinstituten, zorgorganisaties, cliëntenorganisaties) vertegenwoordigd waardoor hier het grootste draagvlak te behalen is. Je ziet nu dat de Basis MDS VB met name gebruikt wordt in onderzoek van de Vrije Universiteit Amsterdam, dezelfde universiteit als waar de eerste initiatiefnemers van de Basis MDS VB aan verbonden zijn. Om er voor te zorgen dat de Basis MDS VB van het hele veld wordt, moet het belegd worden op een plek waar het hele veld samenkomt. De associatie van Academische Werkplekken lijkt hier de aangewezen plek voor.

De medewerking van deelnemers lijkt geen belemmering te zijn in de toekomst van de Basis MDS VB. De ervaringen van onderzoekers, hoewel nog gering, zijn dat deelnemers over het algemeen akkoord gaan met het delen en hergebruiken van hun data. Een nog te publiceren studie van (Van Rest et al., 2020) laat mensen met een beperking aan het woord over het gebruik en delen van hun zorgdata. Naast aandachtspunten ten aanzien van de juistheid van deze gegevens en privacy steunen zij het delen van deze gegevens om via onderzoek de zorg en levens van mensen met een beperking te verbeteren.

Het idee om een register van onderzoek op te zetten, waarin te vinden is welke onderzoeken gebruik maken van de Basis MDS VB, werd enthousiast ontvangen. Zo'n register lijkt haalbaarder en veiliger dan een register met alle data van uitgevoerde onderzoeken. Zoals al in de inleiding te lezen was, blijkt uit onderzoek van Tenopir et al. (2011) dat 85% van de onderzoekers geïnteresseerd was in het gebruiken van de datasets van andere onderzoekers, als deze datasets makkelijk toegankelijk zijn. Uit het onderzoek blijkt ook dat onderzoekers eerder open staan hun data te delen als zij voorwaarden konden stellen aan de toegang tot hun data. Dit laatste spreekt voor een register van onderzoek. Wanneer de data bij de oorspronkelijke onderzoekers blijven, hebben zij altijd zelf in de hand met wie en onder welke voorwaarden zij hun data delen. Het eerste punt, dat ze geïnteresseerd zijn in het gebruiken van datasets van anderen als deze makkelijk toegankelijk zijn, is lastiger met een register van onderzoek. Wanneer is data makkelijk toegankelijk? Ook uit een survey van Faniel, Kriesberg, and Yakel (2015) onder 1480 onderzoekers die voor hun onderzoek gebruik maakten van bestaande data bleken verschillende kenmerken van de kwaliteit van gegevens positief samen te hangen met de tevredenheid van de onderzoekers, te weten: volledigheid, toegankelijkheid, gemak in

gebruik en geloofwaardigheid. Hoe toegankelijk en gebruiksvriendelijk is data wanneer deze bij verschillende onderzoekers opgevraagd moet worden? Ohmann et al. (2017) raden aan om data niet alleen beschikbaar te maken op verzoek maar om het juist onder te brengen in een speciale 'data repository'. De redenen die zij hiervoor aandragen zijn:

- Het oorspronkelijke onderzoeksteam zal veranderen van samenstelling of zelfs ophouden te bestaan waardoor het lastig of zelfs onmogelijk wordt de data te beheren en aanvragen in behandeling te nemen.
- Wanneer data in een externe 'data repository' wordt opgeslagen is het waarschijnlijker dat voorbereidingen om de data te kunnen delen (zoals de-identificatie en het toevoegen van metadata) getroffen zullen worden.
- Het plannen van de overdracht van de data naar een 'repository' helpt om de kosten voor het voorbereiden en delen van de data al in een vroeg stadium van de studie duidelijk te hebben en mee te nemen.
- De data en bijbehorende documenten zijn makkelijker te vinden.
- Het originele onderzoeksteam kan ontlast worden van de taak om aanvragen te behandelen en hier beslissingen over te moeten nemen.

Het opzetten van een register van data brengt weer hele nieuwe problemen met zich mee. De data zal verzameld en beheerd moeten worden, dit kost veel tijd en geld. Toch lijkt het niet verstandig dit idee direct van tafel te vegen. Als er gekozen wordt voor een register van onderzoek maar in de toekomst blijkt dat het delen van de data onderling in de praktijk te lastig is en om deze reden weinig gebeurt, zou het goed zijn de optie van een register van data alsnog te overwegen.

Het is belangrijk het delen van data actief te stimuleren. Uit studies blijkt dat zelfs wanneer het beschikbaar stellen van data een vereiste is vanuit journals of financiers, de naleving van deze vereiste vaak nog te wensen overlaat. Zo werd in een studie van Savage and Vickers (2009) bij 10 onderzoekers de onderzoeksdata opgevraagd nadat zij hadden gepubliceerd in een tijdschrift dat het delen van data als expliciete voorwaarde voor publicatie stelde. Toch werd, ondanks aandringen, slechts van één onderzoeker een originele dataset ontvangen. Ook Piwowar (2011) vond dat hoewel er wel meer data gedeeld werd in studies die door NIH (National Institutes of Health), met een duidelijke Data Sharing Policy, gesubsidieerd werden, er ook in deze studies over het algemeen weinig data gedeeld werd, zelfs bij studies die zeer grote subsidies ontvingen. Uit een studie van Strom, Buyse, Hughes, and Knoppers (2016) bleek dat ondanks grote investeringen vanuit de farmaceutische industrie om data van klinische studies beschikbaar te maken, hier maar zeer beperkt gebruik van wordt gemaakt. Het beschikbaar maken van data of zelfs het verplichten data te delen is niet genoeg. Er zullen nog stappen gezet moeten worden om het hergebruik van data verder te stimuleren. Zo doen Piwowar et al. (2008) de volgende aanbevelingen aan de leiders van academische gezondheid centra:

- Zet in op onderzoeksdata zo open mogelijk te delen, rekening houdend met privacy beperkingen.
- Erken bijdragen in het delen van data bij wervings- en promotiebeslissingen.
- Leid stagiaires en onderzoekers op in het verantwoord delen en hergebruik van data.
- Stimuleer het delen van data als onderdeel van publicatiebeleid.

- Stimuleer het delen van data in onderzoeksplannen als onderdeel van het financieringsbeleid.
- Financier de kosten van het delen van data.
- Publiceer ervaringen met het delen van data om de uitwisseling van 'best practices' te vergemakkelijken.

Met name het bepalen van hoe de originele dataverzamelaars erkend en beloond kunnen worden lijkt een zeer belangrijke stap in deze discussie, daar het in vele betogen om data delen te bevorderen terug komt als heikel punt (Bauchner et al., 2016; Ohmann et al., 2017; Taichman et al., 2016). Er ontbreken vaak prikkels voor onderzoekers om hun data te delen. Het voorbereiden en delen van data kost tijd en geld, terwijl er geen of weinig beloning tegenover staat. Ook uit de eerder genoemde survey van Tenopir et al. (2011) bleek dat voor onderzoekers de belangrijkste conditie voor het delen van hun data is dat ze erkend worden in de vorm van een citaat; 92% van de deelnemers gaf aan dit belangrijk te vinden. Uit een systematische review naar welke prikkels het delen van data bevorderen blijkt vooral dat er weinig empirisch bewezen prikkels zijn. Er zijn meer opiniestukken geschreven over het onderwerp dan dat er artikelen zijn die mogelijke strategieën hebben onderzocht. Open data badges zijn de enige geteste prikkels om onderzoekers te motiveren hun data te delen. Tijdschriften kunnen badges toekennen aan auteurs die bereid en in staat zijn om volgens de gestelde criteria hun data en materialen te delen. De badges zorgden ervoor dat de 'open data rate' van het tijdschrift in drie jaar tijd toenam van 1,5% naar 39,4% (Rowhani-Farid, Allen, & Barnett, 2017). Om de Basis MDS VB te laten slagen is het belangrijk om niet alleen aan de inhoud van de MDS, maar ook aan de genoemde belemmeringen om data te delen te werken.

Er was voor dit onderzoek maar een kleine poule van onderzoekers die bevestigd kon worden over hun ervaringen met de Basis MDS VB. Daarnaast bleken ook veel onderzoeken nog niet te zijn gestart met hun dataverzameling. Dit maakt dat met name de kwantitatieve resultaten van dit onderzoek voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden. Bijvoorbeeld als het gaat om de vraag in hoeverre deelnemers akkoord gaan met het delen van hun data uit de Basis MDS VB, kunnen we daar nog geen definitieve uitspraken over doen. Het zou interessant zijn om later, wanneer meer onderzoeken die gebruik maken van de Basis MDS VB afgerond zijn, nogmaals een survey uit te sturen om een aantal van de resultaten uit dit onderzoek te verifiëren.

Daarnaast was het opvallend dat met name onderzoekers van de Vrije Universiteit Amsterdam hebben deelgenomen aan het onderzoek. Naast het feit dat met name in onderzoek aan de VU Amsterdam de Basis MDS VB gebruikt wordt, zagen we daar bovenop een grotere bereidheid bij deze onderzoekers om deel te nemen aan dit onderzoek. Aangezien de uitvoerende onderzoeker van dit onderzoek eveneens werkzaam is bij de VU Amsterdam kan het zijn dat dit gezorgd heeft voor meer sociaal wenselijk gedrag qua deelname, maar ook qua antwoorden. Omdat uit de interviews duidelijk kritische punten naar voren kwamen, hebben wij zelf niet het gevoel dat er sociaal wenselijk geantwoord is, maar het is niet uit te sluiten. In de focusgroep waar de uitkomsten uit de interviews getoetst werden was er wel een meer representatieve afspiegeling van verschillende onderzoeksinstellingen.

Met de Basis MDS VB is het onderzoeksveld voor mensen met een verstandelijke beperking gestart met een standaard voor onderzoek om de mogelijkheden voor het delen en samenvoegen van data te vergroten. Inmiddels hebben verschillende onderzoeksgroepen data met de Basis MDS VB verzameld van honderden

mensen met een verstandelijke beperking en kunnen deze data in principe gedeeld en gecombineerd gaan worden. De ervaringen van de onderzoekers geven richting aan verdere doorontwikkeling van de Basis MDS VB om de toepasbaarheid en het gebruik te bevorderen. Ook steunen de onderzoekers het idee van een register van onderzoek zodat bekend is waar welke onderzoeken zijn uitgevoerd en welke data beschikbaar is voor hergebruik. Zo zal het delen en combineren van data worden bevorderd en de waarde van de verzamelde data worden vergroot. Men ziet een toekomst in de Basis MDS VB, maar er zullen nog stappen moeten worden gezet in het verbeteren van de Basis MDS VB en in het stimuleren van het gebruik ervan.

## BIJLAGE 1: Survey projectleiders Gewoon Bijzonder

Vragenlijst Projectleider
---------------------------

1. Uit hoeveel deelprojecten bestaat uw project?
  
2. Kunt u per deelproject aangeven of er gebruik gemaakt wordt van de MDS?  
 Naam deelproject:  
 Wordt in dit deelproject gebruik gemaakt van de MDS?
  - o Ja
  - o Nee <ga verder naar 5>
  
3. Wij hebben een aantal specifieke vragen over het gebruik van de MDS in deelproject <naam deelproject gegeven bij vraag 2>. Mogen wij de gegevens ontvangen van de persoon die deze vragen het beste kan beantwoorden?
  - o Ja
  - o Nee, ik mag zelf benaderd worden voor dit deelproject <ga verder naar 2 of 7>
  
4. Gegevens contactpersoon deelproject <naam deelproject gegeven bij vraag 2>
  - Naam:
  - E-mail:
  - Tel.nr:
  
5. Had u in uw onderzoeksvoorstel al opgenomen geen gebruik te zullen maken van de MDS bij deelproject <naam deelproject gegeven bij vraag 2>?
  - o Ja
  - o Nee
  
6. Welke redenen hebben meegewogen in het besluit geen gebruik te maken van de MDS in deelproject <naam deelproject gegeven bij vraag 2>? Geef bij elke reden aan hoe zwaar deze heeft meegewogen in het besluit geen gebruik te maken van dit onderdeel waarbij 0 staat voor "geen reden geweest" en 100 staat voor "zeer belangrijke reden geweest".
  - ☐ Niet geschikt voor doelgroep van dit project
  - ☐ Niet relevant voor dit project
  - ☐ Tijdsinvestering voor respondenten
  - ☐ Eisen aan training voor afname
  - ☐ Bestaande gegevensreeksen worden doorbroken (bijv. omdat het een vervolgmeting is uit een bestaand cohort)
  - ☐ De kosten van verschillende onderdelen
  - ☐ Anders, namelijk...
  
7. Heeft u de MDS ook opgenomen in andere onderzoeksprojecten, afgezien van uw NPG-project(en)?
  - o Ja <ga verder naar vraag 8>
  - o Nee <ga verder naar vraag 9>
  
8. In hoeveel projecten heeft u de MDS opgenomen, afgezien van uw NPG-project(en)?
  
9. Mogen wij bij ZonMw uw Data Management Plan opvragen ter inzage? (Wij zijn geïnteresseerd in verwijzingen naar de MDS in relatie tot het verkrijgen van toestemming voor delen van data en het bevorderen van de uitwisselbaarheid en herbruikbaarheid van data.)
  - o Ja
  - o Nee

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking.

**BIJLAGE 2: Survey onderzoekers****Algemeen**

1. **Naam deelproject:**
2. **Hoeveel deelnemers denkt u te gaan behalen in dit project?**
3. **Hoeveel deelnemers hebben tot nu toe de MDS ingevuld?**
4. **Op welke doelpopulatie richt u zich in dit onderzoek?** *(meerdere antwoorden mogelijk)*
  - ☐ Mensen die zwakbegaafd zijn of mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)
  - ☐ Mensen met een matig verstandelijke beperking (MVB) of ernstig verstandelijke beperking (EV)
  - ☐ Mensen met een ernstige meervoudige verstandelijke beperking (EMVB)
  - ☐ Een combinatie van bovenstaande doelgroepen van mensen met een verstandelijke beperking
  - ☐ Mijn onderzoek richt zich niet specifiek op mensen met een verstandelijke beperking
  - ☐ Anders, namelijk...

**Ontwerp**

5. **Welke versie en modules van de MDS gebruikt u?** *(meerdere antwoorden mogelijk)*
  - ☐ Basis MDS vast kind
  - ☐ Basis MDS vast volwassene VB (informant persoon met verstandelijke beperking)
  - ☐ Basis MDS vast volwassene Alter (andere informant dan persoon met verstandelijke beperking)
  - ☐ Module Basis MDS persoon met verstandelijke beperking
  - ☐ Module Basis MDS naaste
  - ☐ Module Basis MDS professional
6. **Welke onderdelen van de MDS heeft u gebruikt? NB de cijfers komen overeen met de bijbehorende paragrafen in de handleiding**

**Basis MDS vast kind:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 1.1 Datum van afname basis MDS vast
- ☐ 1.2 Relatie informant met betrokkene
- ☐ 1.4 Indicatie leeftijd kind
- ☐ 1.5 Geslacht
- ☐ 1.6 Cijfers postcode woonadres
- ☐ 1.7 Geïntegreerd wonen
- ☐ 1.8 Land van herkomst
- ☐ 1.12 Onderwijs kind
- ☐ 1.13 Vorm van zorg / ondersteuning
- ☐ 1.14 Werk en/of dagbesteding

**Basis MDS vast volwassene VB:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 1.1 Datum van afname basis MDS vast
- ☐ 1.3 Indicatie leeftijd
- ☐ 1.5 Geslacht
- ☐ 1.6 Cijfers postcode woonadres
- ☐ 1.7 Geïntegreerd wonen
- ☐ 1.8 Land van herkomst

- ☐ 1.9 Burgerlijke staat
- ☐ 1.10 Kinderen
- ☐ 1.11 Onderwijs afgerond
- ☐ 1.13 Vorm van zorg / ondersteuning
- ☐ 1.14 Werk en/of dagbesteding
- ☐ 1.15 Beheer van inkomen en vermogen / beslissingen nemen
- ☐ 1.16 Hulp invullen vragenlijst

**Basis MDS vast volwassene Alter:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 1.1 Datum van afname basis MDS vast
- ☐ 1.2 Relatie informant met
- ☐ 1.3 Indicatie leeftijd
- ☐ 1.5 Geslacht
- ☐ 1.6 Cijfers postcode woonadres
- ☐ 1.7 Geïntegreerd wonen
- ☐ 1.8 Land van herkomst
- ☐ 1.9 Burgerlijke staat
- ☐ 1.10 Kinderen
- ☐ 1.11 Onderwijs afgerond
- ☐ 1.13 Vorm van zorg / ondersteuning
- ☐ 1.14 Werk en/of dagbesteding
- ☐ 1.15 Beheer van inkomen en vermogen / beslissingen nemen

**Basis MDS persoon met een verstandelijke beperking:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 2.1 Globale mate van intelligentie
- ☐ 2.2 Beslissingen nemen en keuzes maken
- ☐ 2.3 Subjectief welbevinden
- ☐ 2.4 Eindvraag persoon met beperking

**Basis MDS naaste:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 3.1 Adaptief functioneren / zelfredzaamheid
- ☐ 3.2 Beslissingen nemen en keuzes maken
- ☐ 3.3 Subjectief welbevinden
- ☐ 3.4 Eindvraag naaste

**Basis MDS professional:**

- ☐ De gehele module is gebruikt
- ☐ 4.1 Oorzaak verstandelijke beperking
- ☐ 4.2 Globale mate van intelligentie
- ☐ 4.3 Adaptief functioneren / zelfredzaamheid
- ☐ 4.4 Motorisch functioneren
- ☐ 4.5 Visueel functioneren
- ☐ 4.6 Auditief functioneren
- ☐ 4.7 Gezondheidsproblemen
- ☐ 4.8 Gedrags- en/of psychische problemen
- ☐ 4.9 Beslissingen nemen en keuzes maken
- ☐ 4.10 Onvrijwillige zorg

7. Welke redenen hebben meegewogen in het besluit om onderdeel <niet geselecteerde onderdeel vraag 6> niet te gebruiken? Geef bij elke reden aan hoe zwaar deze heeft meegewogen in het



**besluit geen gebruik te maken van dit onderdeel waarbij 0 staat voor "geen reden geweest" en 100 staat voor "zeer belangrijke reden geweest".**

- ☐ Niet geschikt voor doelgroep van dit project
- ☐ Niet relevant voor dit project
- ☐ Tijdsinvestering voor respondenten
- ☐ Eisen aan training voor afname
- ☐ Bestaande gegevensreeksen worden doorbroken (bijv. omdat het een vervolgmeting is uit een bestaand cohort)
- ☐ De kosten van het onderdeel
- ☐ Anders, namelijk...

**8. Waren er vragen vanuit de ethische commissie over de opname van (onderdelen van de) MDS?**

- o Ja <ga verder naar vraag 9>
- o Nee <ga verder naar vraag 10>

**9. Kunt u kort aangeven welke vragen er vanuit de ethische commissie kwamen?**

#### Gebruik

**10. Wie heeft/hebben de basis MDS vast ingevuld?**

- o De deelnemer met een beperking zelf
- o De deelnemer met een beperking samen met iemand anders
- o Een naaste
- o Een verzorger / begeleider
- o Anders, namelijk...

**11. Op de website van ZonMw staan een SPSS system file met ingevoerde variabele namen en labels en syntaxen voor bijvoorbeeld het omscoren van data en het berekenen van totaalscores. Bent u van plan om deze te gaan gebruiken?**

- o Ja, zowel de SPSS system file als één of meer syntaxen
- o Ja, alleen de SPSS system file
- o Ja, alleen één of meer syntaxen
- o Nee

#### Data en consent

**12. Vraagt u toestemming aan de deelnemers voor het delen van de verzamelde data?**

- o Nee, ik ga de data niet delen <ga naar vraag15>
- o Nee, ik ga de data wel delen maar vraag geen toestemming <ga naar vraag15>
- o Nee, ik informeer alleen (als deelnemers niet instemmen kunnen ze niet meedoen aan het onderzoek) <ga naar vraag15>
- o Ja, middels een opt-in (deelnemers geven expliciet aan in te stemmen) <ga naar vraag 13>
- o Ja, middels een opt-out (deelnemers stemmen in tenzij ze expliciet aangeven dit niet te willen) <ga naar vraag 13>

**13. Welk percentage deelnemers geeft tot nu toe informed consent voor het gebruik van zijn/haar data in ander onderzoek? Als het onderzoek nog niet is begonnen, vul dan nvt in.**

**14. Houdt u de redenen bij om niet in te stemmen met het gebruik van zijn/haar data in ander onderzoek?**

- o Ja
- o Nee

- 15. Bent u van plan contactgegevens van deelnemers te bewaren voor toekomstige dataverzameling gebruikmakend van de MDS?**
- o Ja <ga naar vraag 16>
  - o Nee <ga naar vraag 18>
- 16. Welk percentage deelnemers geeft informed consent voor het bewaren van contactgegevens?**
- 17. Houdt u de redenen bij om niet in te stemmen met het bewaren van contactgegevens?**
- o Ja
  - o Nee
- 18. Mogen we u benaderen voor een telefonisch interview (ongeveer X minuten) over uw ervaringen met de MDS?**
- o Ja <door naar vraag 19>
  - o Nee <door naar vraag 20>
- 19. Uw gegevens (deze worden alleen gebruikt voor het maken van een telefonische afspraak en zullen op geen enkele wijze terugkomen in rapportage):**
- Naam:
- E-mail:
- Tel.nr:
- Projectnaam:
- 20. Is er nog iets wat u graag kwijt wilt over de MDS of deze vragenlijst?**

Dit is het einde van de vragenlijst. Hartelijk dank voor uw medewerking.

### BIJLAGE 3: Topiclijst interviews onderzoekers

#### Ontwerp onderzoek

- Waarom gekozen om de MDS te gebruiken?
  - o Had keuze te maken met beleid onderzoeksinstelling mbt research data (bv FAIR/FACT)?
- Waarom deze versie gebruikt?
- Waarom deze modules gebruikt?
  - o Evt. ingaan op weglaten onderdelen
- Hoe ging implementatie?
  - o Handleiding gebruikt? Was deze duidelijk?
  - o Evt. ingaan op vragen ethische commissie
  - o Vragen van functionaris gegevensbescherming / privacy officer?
- Ingaan op wel / niet delen van data
  - o Meegenomen in informed consent?
  - o Specifiek voor MDS of ook voor andere data?
  - o Zijn er al specifieke ideeën voor hergebruik van de data?
  - o Wanneer toestemming gevraagd data te delen (begin van onderzoek of na afloop)?
  - o Wat waren redenen om niet in te stemmen met data delen?
  - o Niet delen: Waarom niet? Wanneer zou je wel je data delen?

#### Gebruik MDS

- Hoe heb je het gebruik van de MDS ervaren?
- Wat waren reacties van respondenten op (vragen uit de) MDS (mensen met VB zelf / naasten / professionals)?
- Wat zijn voordelen van de MDS?
- Wat zijn nadelen van de MDS?
- Mis je nog iets in/rond de MDS? Wat zou de MDS beter kunnen maken?
- Wat zou het werken met de MDS makkelijker kunnen maken?
- In hoeverre worden doelstellingen MDS bereikt? -> *doelstellingen voorleggen*
  - o Faciliteren en bevorderen van onderzoek: De MDS levert informatie waarin de persoon en diens omgeving centraal staan. Deze informatie wordt gebruikt voor onderzoek met mensen met verstandelijke beperkingen.
  - o Vliegwiel voor praktijkgebruik: Verzamelen van praktijkrelevante gegevens. Bij bewezen relevantie van onderzoeksgegevens met MDS, kan de MDS een stimulans zijn voor gebruik van overeenkomstige gegevens in de zorgpraktijk. Door het centraal stellen van de cliënt en diens omgeving zijn gegevens ook direct praktijkrelevant.
  - o Bijdragen aan empowerment: Het grote doel van de MDS is het versterken van de empowerment en zelfdeterminatie van mensen met een verstandelijke beperking. Dit wordt bereikt door personen te allen tijde centraal te zetten waardoor personen zich beter herkennen in de gegevens die over hen verzameld worden.
- Hoe kunnen deze doelstellingen (nog) beter bereikt worden?

#### Register

- Hoe zou het delen van data bevorderd kunnen worden?
- Hoe sta je tegenover een register waarin bijgehouden wordt welk onderzoek waar is gedaan met behulp van de MDS?
- Aan welke voorwaarden moet dit register voldoen?

Afsluiting: Dank voor je tijd. Zijn er nog dingen die niet aan bod zijn gekomen die je wilt toevoegen?

## BIJLAGE 4: Topiclijst focusgroep

### 1. Voorstelrondje

*Voor het gesprek is het fijn als we een beetje een idee hebben van elkaar wie iedereen is. Daarom doe ik nu graag een voorstelrondje met jullie.*

- Kun je kort je naam, je discipline, je functie, wat voor onderzoek je doet en wat je motivatie is om aan deze focusgroep deel te nemen vertellen?

### 2. Sterke punten van de MDS

*Uit de individuele interviews met onderzoekers van de MDS kwamen een aantal thema's naar voren. Ik wil graag een aantal van deze thema's met jullie doornemen om te kijken of jullie je kunnen vinden in deze voorlopige uitkomsten.*

- *Ten eerste de sterke punten van de MDS:*
  - o Fijn om een standaard, een kant en klaar format te hebben, dat zo gebruikt kan worden.
  - o De vragenlijst is goed doordacht en relevant.
  - o De MDS is makkelijk te verantwoorden naar andere partijen.
  - o Door dezelfde data te verzamelen kun je gaan samenwerken en grotere en bredere onderzoeken doen.
  - o Je kunt onderzoeken beter met elkaar vergelijken.
  - o Cliënten hoeven bij hergebruik van data niet iedere keer dezelfde vragen te beantwoorden.
- **Zien jullie nog andere sterke punten? Hebben jullie nog aanvullingen?**

*Jullie krijgen nu allemaal 12 groene stickers die jullie mogen verdelen over de sterke punten die jullie persoonlijk het belangrijkste vinden. Welke kwaliteiten van de MDS moeten we zoveel mogelijk behouden of versterken bij doorontwikkeling MDS?*

### 3. Knelpunten van de MDS

*Dan wil ik nu graag kijken naar de knelpunten van de MDS. Uit de individuele interviews kwamen ook knelpunten of verbeterpunten en eventuele risico's naar voren.*

- *Knelpunten en risico's van de MDS:*
  - o Minder geschikt voor EMB, met name de Vineland Screener ongeschikt voor deze doelgroep
  - o Vragen naar (stief)kinderen bij doelgroep EMB vervelende / rare vraag.
  - o Handleiding onduidelijk / onoverzichtelijk
  - o Veel scores niet bekend in de praktijk en dus niet over te nemen vanuit dossiers (zoals Vineland, GMFCS en OMIM)
  - o MDS is lang en veel werk omdat weinig scores in de praktijk al bekend zijn.
  - o Praktische uitwerking van data delen nog onduidelijk. De wil om te delen is er, maar veel vragen over hoe het er in de praktijk uit moet zien.
  - o Hoe lang is data houdbaar / nog accuraat?
  - o Door gebruik van standaard geen open blik meer naar andere instrumenten.
  - o Veld voortdurend in beweging. MDS mag niet statisch worden maar moet aan blijven sluiten.
  - o Kwaliteit van data staat of valt bij vakkundigheid afnemer.
  - o Veel onderzoekers maken aanpassingen in MDS of laten dingen weg. Kun je het dan nog voldoende vergelijken?
  - o Onderzoekers kiezen voor de MDS omdat het min of meer verplicht is vanuit ZonMw of omdat ze de ontwikkelaar goed kennen en steunen. De MDS is nog niet ingeburgerd.
- **Zien jullie nog andere knelpunten of risico's? Hebben jullie nog aanvullingen?**
- **Staan er knelpunten of risico's tussen waar je je niet in kan vinden omdat je een andere ervaring hebt?**

*Jullie krijgen nu allemaal een stapeltje post-its. Daarop mogen jullie suggesties schrijven over hoe we knelpunten en risico's kunnen wegnemen of verminderen. De post-it mag je vervolgens plakken bij het bijbehorende punt. Na afloop zal ik er een aantal punten bij pakken voor een eventuele toelichting of om nog even met de groep te bespreken. Je mag zoveel post-its plakken als je wilt, jullie krijgen 10 minuten de tijd hiervoor.*

- *Bespreken van onduidelijke of opvallende suggesties.*

#### **4. Toekomst van de MDS**

*Dan wil ik nu graag naar het volgende onderwerp en dat is de toekomst van de MDS. Hoe nu verder? De MDS is nog in ontwikkeling. Uit dit onderzoek komen duidelijke verbeterpunten naar voren, die verwerkt moeten worden. Wie gaat dit doen? In de interviews is daarnaast het idee van een register voorgelegd dat een overzicht geeft van al het onderzoek dat met de MDS is gedaan. Dit werd zeer enthousiast ontvangen. Maar wie gaat dit register opzetten en beheren?*

*We hebben twee opties waar je aan zou kunnen denken:*

- *De doorontwikkeling van de MDS en het opzetten van een register van onderzoek blijft bij de initiatiefnemers van de MDS, een samenwerking van de Vrije Universiteit Amsterdam, Tilburg University en Erasmus MC Rotterdam.*
- *De doorontwikkeling van de MDS en het opzetten van een register van onderzoek komt bij de Associatie van Academische Werkplaatsen te liggen, hiervoor wordt een taakgroep opgericht die dit gaat oppakken.*
- *Zien jullie nog andere opties?*
- *Welke heeft jullie voorkeur en waarom?*

Afsluiting

## REFERENTIES

- Bauchner, H., Golub, R. M., & Fontanarosa, P. B. (2016). Data Sharing: An Ethical and Scientific Imperative. *JAMA*, 315(12), 1238-1240. doi:10.1001/jama.2016.2420
- Borgman, C. L. (2012). The conundrum of sharing research data. *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 63(6), 1059-1078. doi:10.1002/asi.22634
- Brooker, K., van Dooren, K., Tseng, C.-H., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2015). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204-211. doi:10.1177/1757913914552583
- Carlson, S., & Anderson, B. (2007). What Are Data? The Many Kinds of Data and Their Implications for Data Re-Use. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 12(2), 635-651. doi:10.1111/j.1083-6101.2007.00342.x
- Eberlen, J. C., Nicaise, E., Leveau, S., Mora, Y. L., & Klein, O. (2019). Psychometrics Anonymous: Does a Transparent Data Sharing Policy Affect Data Collection? *Psychologica Belgica*, 59, pp.373–392. doi:<http://doi.org/10.5334/pb.503>
- ESRC. (z.d.). Research Data Policy. Retrieved from <https://esrc.ukri.org/funding/guidance-for-grant-holders/research-data-policy/>
- EuropeanCommission. (z.d.). European Open Science Cloud. Retrieved from <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/european-open-science-cloud>
- Faniel, I., Kriesberg, A., & Yakel, E. (2015). Social scientists' satisfaction with data reuse. *Journal of the Association for Information Science and Technology*, 67. doi:10.1002/asi.23480
- Feldman, M. A., Bossett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2014). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800-809. doi:10.1111/jir.12091
- IAMHRF. (z.d.). Data Harmonization. Retrieved from <https://iamhrf.org/data-harmonization>
- ICHOM. (z.d.). Standard Sets. Retrieved from <https://www.ichom.org/standard-sets/>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), 70-82. doi:10.1002/mrdd.20098
- Kunseler, F., Schuengel, C., Embregts, P., & Mergler, S. (2016). *Basis Minimale Dataset (MDS) verstandelijke beperking. Handleiding*.
- Maaskant, M. (2019). Prevalentie van verstandelijke beperkingen. Retrieved from <https://marianmaaskant.nl/onewebmedia/feitenoverzicht%20MMOA%20-%20prevalentie%20van%20VB.pdf>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(8), 795-805. doi:10.1177/1403494812465030
- Martani, A., Geneviève, L. D., Pauli-Magnus, C., McLennan, S., & Elger, B. S. (2019). Regulating the Secondary Use of Data for Research: Arguments Against Genetic Exceptionalism. *Frontiers in Genetics*, 10(1254). doi:10.3389/fgene.2019.01254
- Mauthner, N. S., & Parry, O. (2013). Open Access Digital Data Sharing: Principles, Policies and Practices. *Social Epistemology*, 27(1), 47-67. doi:10.1080/02691728.2012.760663
- Mittelstadt, B. D., & Floridi, L. (2016). The Ethics of Big Data: Current and Foreseeable Issues in Biomedical Contexts. *Science and Engineering Ethics*, 22(2), 303-341. doi:10.1007/s11948-015-9652-2
- Molloy, J. C. (2011). The Open Knowledge Foundation: Open Data Means Better Science. *PLOS Biology*, 9(12), e1001195. doi:10.1371/journal.pbio.1001195
- MRC. (z.d.). Data sharing. Retrieved from <https://mrc.ukri.org/research/policies-and-guidance-for-researchers/data-sharing/>
- NIH. (z.d.). Sharing Policies and Related Guidance on NIH-Funded Research Resources. Retrieved from <https://grants.nih.gov/policy/sharing.htm>
- Ohmann, C., Banzi, R., Canham, S., Battaglia, S., Matei, M., Ariyo, C., . . . Demotes-Mainard, J. (2017). Sharing and reuse of individual participant data from clinical trials: principles and recommendations. *BMJ Open*, 7(12), e018647. doi:10.1136/bmjopen-2017-018647
- Piwowar, H. A. (2011). Who Shares? Who Doesn't? Factors Associated with Openly Archiving Raw Research Data. *PLOS ONE*, 6(7), e18657. doi:10.1371/journal.pone.0018657
- Piwowar, H. A., Becich, M. J., Bilofsky, H., Crowley, R. S., ca, B. I. G. D. S., & Intellectual Capital, W. (2008). Towards a data sharing culture: recommendations for leadership from academic health centers. *PLoS medicine*, 5(9), e183-e183. doi:10.1371/journal.pmed.0050183
- Piwowar, H. A., Day, R. S., & Fridsma, D. B. (2007). Sharing detailed research data is associated with increased citation rate. *PloS one*, 2(3), e308-e308. doi:10.1371/journal.pone.0000308
- Piwowar, H. A., Vision, T. J., & Whitlock, M. C. (2011). Data archiving is a good investment. *Nature*, 473(7347), 285-285. doi:10.1038/473285a
- PlosOne. (z.d.). Data Availability. Retrieved from <https://journals.plos.org/plosone/s/data-availability>

- Rowhani-Farid, A., Allen, M., & Barnett, A. G. (2017). What incentives increase data sharing in health and medical research? A systematic review. *Research integrity and peer review*, 2(1), 4.
- SAGE. (z.d.). Research Data Sharing Policies. Retrieved from <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/research-data-sharing-policies>
- Santor, D. A., Gregus, M., & Welch, A. (2006). FOCUS ARTICLE: Eight Decades of Measurement in Depression. *Measurement: Interdisciplinary Research and Perspectives*, 4(3), 135-155. doi:10.1207/s15366359mea0403\_1
- Savage, C. J., & Vickers, A. J. (2009). Empirical Study of Data Sharing by Authors Publishing in PLoS Journals. *PLOS ONE*, 4(9), e7078. doi:10.1371/journal.pone.0007078
- Strom, B. L., Buyse, M. E., Hughes, J., & Knoppers, B. M. (2016). Data Sharing — Is the Juice Worth the Squeeze? *New England Journal of Medicine*, 375(17), 1608-1609. doi:10.1056/NEJMp1610336
- Taichman, D. B., Backus, J., Baethge, C., Bauchner, H., de Leeuw, P. W., Drazen, J. M., . . . Wu, S. (2016). Sharing Clinical Trial Data: A Proposal From the International Committee of Medical Journal Editors. *Annals of Internal Medicine*, 164(7), 505-506. doi:10.7326/m15-2928 %m 26792258
- Tenopir, C., Allard, S., Douglass, K., Aydinoglu, A. U., Wu, L., Read, E., . . . Frame, M. (2011). Data Sharing by Scientists: Practices and Perceptions. *PLOS ONE*, 6(6), e21101. doi:10.1371/journal.pone.0021101
- TOPICS-MDS. (z.d.). The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS). Retrieved from <https://topics-mds.eu/>
- van Boekel, L. C., Schuengel, C., Embregts, P. J. C. M., & Hilgenkamp, T. (2015). *Minimale Dataset voor mensen met verstandelijke beperkingen: Haalbaarheid en draagvlak*. Retrieved from <https://research.vu.nl/en/publications/577fde35-09a6-4486-90ff-184aca695976>
- Van Rest, M. M., Heppe, E. C. M., Ras, R., Cullen, M. A., De La Croix, A., Schuengel, C., & Hastings, R. P. (2020). *Opinions and Beliefs about Routinely Collected Care Data by People with Disability. Artikel in voorbereiding.*
- Wolpert, M. (2020). Funders agree first common metrics for mental health science. Retrieved from <https://www.linkedin.com/pulse/funders-agree-first-common-metrics-mental-health-science-wolpert>
- Zhu, Y. (2019). Open-access policy and data-sharing practice in UK academia. *Journal of Information Science*, 46(1), 41-52. doi:10.1177/0165551518823174
- ZonMw. (z.d.). FAIR data and data management. Retrieved from <https://www.zonmw.nl/en/research-and-results/fair-data-and-data-management/>